

AMRI

Associazione per le
Malattie Reumatiche Infantili

Anno I - 2004, Numero 1

Data LUGLIO 2004

Tariffa Associazioni Senza Fini di
Lucro: "Poste Italiane S.p.A.—
Spedizione in Abbonamento Postale
- D.L. 353/2003 (conv. in L.
27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2,
DCB Genova"
Iscrizione al registro stampa del
Tribunale di Genova n° 27/2003 del
5/12/2003



TESSERAMENTO 2004

Si invitano i soci che non hanno ancora provveduto a versare la quota sociale per l'anno 2004:

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

utilizzando il Bollettino Postale oppure mediante Bonifico Bancario sul c/c n.531480 ABI 617-5 CAB 01583 Banca CARIGE - Ag.58/138 Genova

Sommario:

Relazione Bilancio Sociale 2003 AMRI	1
Speciale VELA AMICA	2-3
Le malattie croniche e la scuola	4
Bilancio AMRI 2003-2004	5
Auto Storiche	6
Assemblea UNIAMO	7
Notizie Utili	8
Elevazione Musicale a Cremona	8

il Bollettino AMRI

BUONE VACANZE A TUTTI!

La relazione della Presidente AMRI per l'anno sociale 2003

Quest'anno sono diventata presidente e nell'assumermi questo nuovo ruolo ho dovuto innanzitutto farmi carico delle procedure burocratiche che hanno permesso ad A.M.R.I. di diventare finalmente anche sul territorio genovese un'associazione onlus a tutti gli effetti.

L'impresa è stata piuttosto ardua, sono stati molti gli intoppi e l'iter istituzionale a cui siamo stati sottoposti è stato lungo e tortuoso. In particolare per iscrivere A.M.R.I. all'albo regionale ligure abbiamo impiegato ben 12 mesi. Lo stesso dicasi per ottenere le autorizzazioni del tribunale alla pubblicazione del nostro periodico.

Dall'altra parte il lavoro dell'assistenza alle famiglie che ha ispirato la fondazione di A.M.R.I. è risultato essere decisamente difficile dovuto alla mancanza di genitori genovesi che anche se coinvolti dalla malattia dei loro bambini, non riescono a sentirsi coinvolti nell'attività dell'associazione.

Questo è una priorità che, in quanto membri del Consiglio Direttivo, dovremo sicuramente affrontare in modo serio. Infatti il protrarsi di quest'assenza, può compromettere la stessa esistenza di A.M.R.I. Se oggi siamo qui a porci questo problema è perché esiste un gruppo di genitori che in questi dieci anni di A.M.R.I. stanno dando continuità e impulso all'associazione. Urge però trovare altre persone sensibili e pronte a farsi coinvolgere.

Passiamo ora ad esaminare le voci di bilancio:

• ENTRATE: le quote sociali sono ferme, anzi con una leggera flessione. Il commento è riconducibile alla mia premessa. Alcuni genitori hanno dato un contributo con varie iniziative riuscite. Da quest'anno con la pubblicazione del "Bollettino" due volte l'anno, forse avremo qualche adesione in più.

• RACCOLTA FONDI: Le iniziative dei soci sono sempre più scarse, per cui anche in questo campo siamo in discesa. L'unico elemento positivo è la continuità del rapporto con le nostre socie onorarie che si stanno prodigando per aiutarci.

• RECUPERO SPESE AFFITTO: L'investimento di due appartamenti in affitto riscuote un notevole successo e visti i costi per la gestione degli stabili, il recupero è stato troppo contenuto rispetto alle spese. Per questi motivi saremmo dell'avviso di proporre un ritocco sul contributo delle famiglie.

• VENDITE GADGET NEL REPARTO: A.M.R.I. è riuscita anche a far circolare il proprio nome con la vendita di gadget in reparto aiutata dalle infermiere e dalle collaboratrici.

• USCITE: Rimborsi viaggio sono dovuti alle ovvie spese di trasporto di alcuni appartenenti del Consiglio Direttivo residenti in località molto lontane rispetto alla sede operativa. Per consentire a queste persone di partecipare alle riunioni si è dovuto far fronte a spese importanti. In particolare nell'ultimo trimestre per improntare il progetto Vela Amica le spese per i biglietti e per i trasporti sono notevolmente cresciute. Inoltre A.M.R.I. avendo scelto di aderire alla Federazione UNIAMO e agli incontri a livello ministeriali sulle malattie rare, ha sempre inviato un proprio rappresentante in tutta Italia a spese dell'associazione.

• COLLABORAZIONI. Finalmente uno degli obiettivi di A.M.R.I. è stato raggiunto e il reparto è ora dotato del prezioso contributo di una fisioterapista apprezzata da medici e pazienti. Questo giustifica l'aumento delle uscite per le collaborazioni.

• SPESE SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE: Per ciò che riguarda le contribuzioni alle famiglie si è preferito erogare servizi piuttosto che dare contributi economici. Inoltre attraverso l'utilizzo di un formulario si è ottenuta una maggior attenzione alla verifica delle reali condizioni di bisogno delle famiglie richiedenti. La gestione degli appartamenti è aumentata notevolmente, ed è stato preso in affitto un secondo appartamento. Questo servizio è richiestissimo e molto utile a tutte le famiglie che vengono da lontano.

Arriviamo alle conclusioni: Il lavoro di quest'anno si è suddiviso tra la ricerca della fisioterapista che ha iniziato la sua attività ai primi di giugno e il contatto con vari specialisti per trovare la figura più idonea per il supporto psicologico da affiancare alle nostre famiglie. Nell'ultimo trimestre tantissime risorse ed energie sono poi state assorbite dalla preparazione del progetto "Vela Amica" e dal convegno di oggi. Per questi motivi è stato tralasciato il lavoro di consolidamento dell'associazione sul territorio di Genova.

Come potrete osservare dal preventivo del 2004 il progetto "Vela Amica" ha richiesto un intervento economico piuttosto importante. E' indispensabile a questo punto analizzarne i costi e i benefici.

Approfittiamo della pausa estiva per riflettere sui prossimi obiettivi e in particolare sulla strategia più utile da adottare per potere confermare e far crescere A.M.R.I. a Genova.

Elena Russo Delmonte



PROSSIME INIZIATIVE

Domenica 19 Settembre 2004:
Cremona - 2° Crociera sul Po in favore di AMRI
Info: gabriele.bona@tin.it

Domenica 3 Ottobre 2004: Sesta GranFondo MTB a Lessona (BI), "La Prevostura AMD" gara nazionale Point to Point di Mountain Bike, parte della quota di iscrizione sarà devoluta ad AMRI
Info: fornasier.d@libero.it

Barca a Vela e Riabilitazione

Ho avuto anche io la straordinaria opportunità di partecipare a "Vela Amica", per la quale ringrazio tutti. Spero di poter descrivere in poche righe l'importanza di questo evento.

I bimbi con malattie croniche, e nel nostro caso con artrite, sono dotati di una maggiore capacità di adattamento e di risoluzione dei problemi, dovendo rapportarsi quotidianamente con l'esperienza della malattia.

La vita in mare ha lasciato emergere due tipologie di situazioni: innanzitutto, la ludicità, la possibilità di divertirsi e rilassarsi, di sperimentare attività nuove e diverse dalla quotidianità, in uno spazio aperto e sereno.

In questo ambito, dal punto di vista psicomotorio, ho potuto insegnare ai bambini le competenze necessarie per muoversi sulla barca (ricercando agilità ed equilibrio), osservarli in libertà e durante i momenti di gioco nei quali sono emerse le loro potenzialità, le qualità migliori che spesso sono difficili da evidenziare in un ambito così con-

dizionante come l'ospedale.

La seconda situazione è stata invece quella delle difficoltà: il mare aperto rappresenta la libertà, ma la barca a vela è un ambiente che presenta diversi ostacoli tra cui le barriere architettoniche, per le quali è stato necessario elaborare strategie di adattamento; il clima e l'andamento del mare, che non sempre è stato clemente. In questi momenti, i nostri bimbi hanno saputo reclutare risorse grandissime, motorie ed emozionali. Oltre ad approfondire la conoscenza interpersonale, aspetto fondamentale per il mio lavoro e per la quantità di tempo che trascorro coi Pazienti e le famiglie, ho potuto indagare più da vicino le necessità quotidiane e l'incidenza dell'artrite sulla qualità di vita, argomento di studio in reparto e discusso anche durante il convegno del 13 Giugno.

Concludo ripetendo i ringraziamenti a questi bimbi (Lidia, Sonia, Matteo, Federico e Martina) che mi hanno insegnato tantissimo!

Ambra Schivo.

Mare, Sole, Relax, Amici ... il punto di vista di Martina, 15 anni

Ciao a tutti!!! Io sono Martina, ho 15 anni e sono una dei fortunati ragazzi, che hanno partecipato al viaggio in barca a vela organizzato dall'AMRI.

"Vela Amica" è un progetto grazie al quale sono riusciti a informare più gente possibile delle malattie reumatiche, come la mia, che colpiscono i bambini.

C'erano due barche, una era di supporto, l'altra ospitava il medico, la fisioterapista, il comandante, il tecnico nautico e i piccoli pazienti. Queste barche sono partite il 2 Giugno da Salerno e hanno fatto varie tappe in città come Napoli, Gaeta, Ostia, Civitavecchia, Piombino, Livorno, La Spezia e Genova dove si è concluso il viaggio. I pazienti si dividevano in varie tappe, io sono partita da Livorno e sono arrivata fino a Genova. Sono partita il 9 Giugno e in serata sono arrivata e quasi tutto l'equipaggio mi aspettava in un teatro, dove con l'aiuto di Valeria Monetti, testimonial AMRI, si esibivano alcuni dei ragazzi di Amici di Maria De Filippi..... si si avete proprio capito bene, proprio loro! Non ci potevo credere, fino a qualche mese prima li vedevo alla tv ed ora erano proprio lì sul palco! Finite le varie esibizioni siamo andati ad un buffet preparato dai ragazzi della barca di supporto, dove erano invitati anche i ragazzi di Amici, non ci crederete ma mi tormentavo da mille domande, mi sentivo una stupida perché alla fine sono persone normalissime come tutte noi!

La mattinata seguente siamo partiti per raggiungere in giornata La Spezia, il mare era calmo e c'era un sole adatto per abbronzarsi, ero in rilassamento completo, non pensavo a nulla guardavo il cielo sopra di me e soprattutto dormivo!

In tardo pomeriggio siamo arrivati, c'è stata la conferenza stampa, un buffet e poi il ritorno in barca. Il giorno seguente siamo partiti per Genova, la giornata era un po' diversa dalla precedente perché il mare era mosso e non tutti i passeggeri stavano bene.

L'arrivo al porto di Genova è stato particolare: ci attendevano infatti una squadra di Sbandieratori, è stato molto suggestivo in quanto sia i loro costumi che le loro bandiere erano molto colorate.

Il progetto si è concluso con il Convegno su "Scuola e Malattie Croniche" a cui personalmente non ho potuto partecipare (partiva il mio treno!!!!). Questa esperienza è stata molto importante per me, ho conosciuto persone meravigliose, che mi hanno regalato grandi emozioni e mi hanno insegnato tante belle cose. Sono molto dispiaciuta di non poter rivedere l'equipaggio di Salerno e una famiglia, soprattutto Federico, un bambino come me che ha fatto anche lui alcune tappe.

E per ultima cosa volevo ringraziare con tutto il cuore, le persone dell'AMRI, soprattutto Ambra, la fisioterapista e i dottori che mi hanno dato la possibilità di partecipare ad una bellissima esperienza come questa!!! Spero di farne altre....

....un grosso bacio Marty



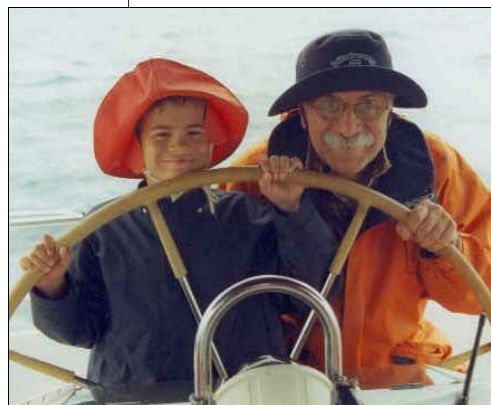
La mamma di uno dei piccoli velisti

Cari lettori, sono la mamma di Federico, un bambino che ha partecipato alla "Vela Amica": tanti sono stati i ringraziamenti fatti durante i vari incontri che si sono svolti nelle varie città, ma quello che io mi sento oggi di dire a tutti voi, pur non avendo io partecipato in prima persona alla veleggiata, e che grazie a questa iniziativa mio figlio ha potuto constatare di persona cosa fosse la solidarietà, grazie anche a quella favolosa famiglia che si è ritrovata intorno e che lo ha sostenuto anche nei momenti di "nostalgia" con grande affetto, sperimentando da vicino quella che era la vita in mare.

Molte sono le difficoltà che ha dovuto superare, difficoltà legate alla sua malattia e che talvolta lo limitavano ma che insieme ai suoi amici riusciva a superare

portando ogni giorno le vele in porto. Questa esperienza ha cambiato molto mio figlio anche nel carattere rendendolo sicuramente più sicuro di sé e più forte, pronto ad affrontare una nuova avventura insieme ai suoi amici. Per questo motivo, io ringrazio tutto il favoloso equipaggio della "Vela Amica" e tutti i dottori che si sono avvicendati sulle barche ma soprattutto un grazie al dott. Salvatore Bove e Andrea Pasquali che sono stati gli organizzatori nonché i sostenitori di questa splendida iniziativa. Ancora un grazie grandissimo all'A.M.R.I. ed alla sua presidente e a tutti coloro che si sono adoperati affinché questa grandissima iniziativa di solidarietà riuscisse nei suoi scopi. Grazie a tutti, grazie A.M.R.I.

Daniela De Chiara



Lupi di mare...



Gli equipaggi della regata Salerno-Genova "Vela Amica"

RINGRAZIAMENTI

Sperando di non dimenticare nessuno vogliamo da queste pagine ringraziare tutti quanti hanno reso possibile questa iniziativa ... cominciando dai Soci Onorari Susanna Moneti Pescante e Angela Leonetti, il dott. Gino Della Casa e il dott. Pietro Spessa, il dott. Alberto Senatore, il Presidente della Federazione Italiana Vela, il Gruppo Cremonini per la cambusa delle barche, la Tramontina Casearia, la SH+ per le magliette degli equipaggi, la Merk, le Capitanerie di Porto, la Polizia Portuale, la Lega Navale e le Autorità Portuali di tutte le città, i membri del Consiglio Direttivo e i soci AMRI, i medici e il personale della Pe-

diatria Il del Gaslini; la fondazione Mediolanum; i Leo Club D'Italia; i comuni di Salerno, Roma, Livorno e Genova; Valeria Monetti, Andrea Cardillo, Julian Mazzaello, Maria Pia Pizzolla and Superzoo e tutti gli altri artisti che si sono esibiti gratuitamente per Amri; i circoli velici che ci hanno ospitato, gli equipaggi delle due barche, gli sbandieratori Cavensi e tutte le altre persone che hanno collaborato e che sarebbe troppo lungo andare qui ad elencare



Gli Sbandieratori Cavensi

“Le malattie croniche e la scuola”

Relazione della Dott.ssa Novarini al Convegno AMRI-LEO
Genova, 13 Giugno 2004



La Dott.ssa Novarini in un'intervista al
TGR Liguria

"...l'impegno di tutti per far fronte a tali problematiche per rendere possibile una migliore integrazione del bambino in quello che rappresenta un luogo di confronto, di crescita e di formazione"

Il 13 giugno 2004 si è tenuto presso il Centro d'Ascolto "il Monastero" Auxilium-Caritas di Genova un convegno intitolato "Scuola e malattie croniche", nell'ambito del quale sono stati presentati i risultati di un sondaggio effettuato tra insegnanti e genitori di bambini affetti da malattie croniche, quali le malattie reumatologiche, le allergie ed il diabete mellito, svoltosi nell'arco di 2 anni circa grazie all'importante contributo dei Leo Clubs.

Il sondaggio aveva lo scopo di valutare le difficoltà riscontrate in ambito scolastico dal bambino affetto da malattia cronica e le conoscenze possedute dagli insegnanti in merito a tali problematiche e alla loro gestione; a tal fine è stato distribuito un questionario anonimo sia ai genitori dei pazienti sia al personale docente delle scuole (materne, elementari, medie inferiori e superiori). Sono stati raccolti più di 1000 questionari, distribuiti su quasi tutto il territorio nazionale: 800 sono stati compilati dagli insegnanti e 200 dai genitori; di questi ultimi la maggior parte erano relativi a pazienti reumatologici ed in minor percentuale pazienti affetti da altre malattie croniche quali l'asma e le malattie allergiche ed il diabete mellito.

I principali problemi emersi dai questionari sono:

- i) difficoltà incontrate in ambito scolastico dai pazienti, prevalentemente quelli affetti da artrite idiopatica giovanile, nelle attività manuali e durante l'ora di attività fisica;
- ii) problemi per la somministrazione della terapia e per la gestione della sintomatologia dolorosa del bambino nelle ore scolastiche;
- iii) difficoltà di inserimento;
- iiii) necessità di recupero delle ore scolastiche perse a causa dei controlli medici effettuati periodicamente.

Le principali richieste/proposte da parte dei genitori sono state:

- i) fornire una maggiore infor-

mazione ai docenti da parte di personale qualificato, attraverso ad esempio incontri famiglia-medico-insegnante (ponendo particolare attenzione al problema della somministrazione dei farmaci in ambito scolastico);

- ii) creare strutture più idonee alle esigenze del bambino malato, abbattendo le barriere architettoniche e creando la possibilità di svolgere un'attività fisica conforme alle sue possibilità, parallelamente a quella effettuata dai compagni;
 - iii) prestare maggiore attenzione alle implicazioni psicologiche della malattia ("vissuto del paziente"), con valorizzazione delle qualità del bambino in ambito scolastico;
 - iv) istituire un programma di recupero per le ore scolastiche perse;
 - v) fornire armadietti per la custodia del materiale scolastico (zaini troppo pesanti!).
- Per quanto riguarda le risposte fornite dal personale docente è emerso che circa il 15% degli insegnanti aveva o aveva avuto nella propria classe un bambino affetto da malattia cronica e che nella quasi totalità dei casi le informazioni relative

alla patologia dell'alunno venivano fornite dalla famiglia. Da ciò la loro richiesta di ricevere da parte di personale qualificato in materia, oltre che dalla famiglia, una più ampia ed approfondita informazione. Gli insegnanti affermano inoltre come non ci sia nella scuola personale idoneo a far fronte alle esigenze sanitarie del bambino e confermano la presenza di barriere architettoniche e di difficoltà anche burocratiche di gestione della malattia cronica in ambito scolastico. Da ciò l'impegno di tutti per far fronte a tali problematiche per rendere possibile una migliore integrazione del bambino in quello che rappresenta un luogo di confronto, di crescita e di formazione.

Un sincero ringraziamento a tutti coloro che hanno collaborato per la riuscita di tale lavoro:

genitori, insegnanti prof. A. Martini, Leo Club, AMRI, maestre e volontari AVO, Colleghi della I Clinica Pediatrica e della Divisione di Allergologia dell'Istituto Gaslini di Genova, sig.ra M. Pettinello, dott.ssa S. Viola.

Dott.ssa Cristina Novarini



Un momento del
Convegno

II BILANCIO A.M.R.I. 2003 - 2004

BILANCIO al 31 dicembre 2003

STATO PATRIMONIALE	2003		2003
ATTIVO	Euro	PASSIVO	Euro
IMMOBILIZZAZIONI			
Immobilizazioni Immateriali	880,04 €	SALDI ATTIVI ES PREC	136.473,62 €
Immobilizazioni Materiali		RISULTATO ESERC 2003	8.302,47 €
ATTREZZATURE UFFICIO	13.766,73 €		
ATTREZZATURE INF 1 MIL	1.646,15 €		
ATTREZZATURE MANIFEST	624,65 €		
MOBILI ED ARREDI	423,95 €		
FDO AMM BENI IMM	- 880,04 €		
FDO AMM.TO ATTR UFF	- 13.766,72 €		
FDO AMM.TO ATTR -1 MIL	- 1.646,15 €		
FDO AMM ATTR MANIFEST	- 624,65 €		
FDO AMM MOBILI E ARREDI	- 423,95 €		
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI	- €		
GIACENZE FINALI			
MAGLIETTE, MATERIALI PUBBLICITARI	1.138,68 €		
GADGET	3.252,85 €		
TOTALE GIACENZE FINALI	4.391,53 €		
DISPONIBILITA' FINANZIARIE			
CASSA	5,70 €		
CASSA SALERNO	- €		
BANCA REG EUROP C/C	52.113,23 €		
BANCA REG EUROP - TITOLI	24.298,51 €		
CC POSTALE	24.995,08 €		
BANCO DI ROMA	1.750,45 €		
BANCA CARIGE	26.343,76 €		
BANCA CARIGE RICERCA ARTRITE	7.646,63 €		
TOTALE DISPONIBILITA' FINANZIARIE	137.153,36 €		
CREDITI			
DEPOSITO CAUZIONALE	3.231,20 €		
TOTALE CREDITI	3.231,20 €		
TOTALE	144.776,09 €	TOTALE	144.776,09 €

CONTO ECONOMICO	2003		2.003
ENTRATE	Euro	USCITE	Euro
QUOTE SOCIALI	8.765,04 €	SP MANIFESTAZIONI	12.592,74 €
RACCOLTA FONDI	2.695,35 €	SPESE GESTIONE	
OBLAZIONI	59.084,82 €	COLLABORAZ	15.051,37 €
DONAZIONE ABR GENOVA	- €	RIMB SP VIAGGI	8.895,69 €
DONAZIONE CARIPLO MILANO	- €	TELEFONO	1.487,50 €
CONTRIBUTO REGIONALE	- €	GIORNALINO	2.336,89 €
RECUP SP AFFITTO	4.116,00 €	STAMPATI TIPOGRAFIA	2.340,29 €
SOPRAVV ATTIVE	- €	SPESE POSTALI	1.389,83 €
INTERESSI ATTIVI	606,56 €	SP CANCELLERIA	1.137,16 €
ARROT	- €	SP RAPPRE E SEGRET	2.071,58 €
GADGET	866,00 €	ONERI BANCARI	701,78 €
VARIE	173,11 €	VARIE	1.484,25 €
RIMANENZE FINALI	4.391,53 €	ACQ GADGET	6.256,13 €
		RIMANENZE INIZIALI GADGET	444,00 €
		ASSICURAZIONE VOLONTARI	65,70 €
		TOTALE SPESE GESTIONE	43.662,17 €
		AMMORTAMENTI	423,95 €
		SPESE SOST FAMIGLIE	
		SOSTEGNO FAMIGLIE	330,92 €
		SP GEST AFF APPA PV GE	15.673,22 €
		TOTALE SPESE SOST. FAM.	16.004,14 €
		TOTALE USCITE	72.683,00 €
TOTALE ENTRATE	80.698,41 €	RISULTATO ESERCIZIO	8.015,41 €
		TOTALE A PAREGGIO	80.698,41 €

AUTO STORICHE al Gaslini



Piccole ma tante! Le auto storiche si sono date appuntamento all'interno dell'ospedale e noi siamo stati lì ad attendere che tutti i piloti delle FIAT 500-600 delle Bianchine (tipo auto Fantozzi) e delle Autobianchi arrivassero e ripartissero per il tour di Genova. Nel frattempo, dopo il nostro Consiglio direttivo (molto importante in vista dell'imminente inizio della manifestazione velica) abbiamo organizzato un momento divertente durante il quale i bambini che sono scesi dai reparti hanno potuto salire su alcuni bolidi e compiere un giro all'interno del parco del Gaslini, grazie alla gentilezza dei proprietari. Alla fine un rinfresco ha chiuso la giornata. Grosso interesse, seppure per un numero limitato di bambini e genitori, dato che il tutto si è svolto di domenica e, fortunatamente i ricoveri sono meno numerosi. L'occasione per farci conoscere era ghiotta, dato che la maggior parte dei partecipanti auto muniti proveniva da Genova e dintorni, e proprio questo mi pare importante: contattare chi vive la realtà della città, che può favorire quindi le nostre iniziative, partecipando magari un domani ai nostri momenti più significativi. Va detto che la gentilezza e la

generosità di tutti quanti ha fatto da cornice alla giornata: gentili i partecipanti del Consiglio Direttivo di AMRI che si sono prestati ad organizzare; di Carlo, collega di lavoro del sottoscritto, già menzionato in passato per iniziative a favore dell'associazione (spettacoli teatrali...); di Anna e Ambra, che con pazienza e tantissima passione hanno condotto sul piazzale i bimbi invitandoli a curiosare e partecipare alla manifestazione; e, non dimentichiamolo, dei partecipanti piloti che hanno raccolto e donato ad AMRI 1.505 euro quale offerta a sostegno delle iniziative svolte in Genova, da noi riconosciute quale contributo per l'affitto degli appartamenti. Con la speranza (conoscendo Carlo non è difficile) che si possa l'anno prossimo ripetere il bel momento domenicale, ricordo quanto sia valida ogni manifestazione a favore di AMRI, non solo per l'aspetto economico, ma perché si parla di noi, dei nostri problemi, delle speranze e magari degli insuccessi. Abbiamo bisogno di parlare di noi, di farci conoscere per poter ancor di più sostenere i bisogni dei bambini e delle loro famiglie...e speriamo che tali iniziative si moltiplichino in futuro.
ALBERTO



I disegni dei bambini



Un momento della riuscita manifestazione al Gaslini

Assemblea di UNIAMO (Roma 19-20 Giugno 2004)

Assemblea straordinaria e ordinaria per cambiare alcuni articoli dello statuto di UNIAMO affinché la federazione possa presto usufruire dei vantaggi della legge 383/00 che si occupa di promozione sociale (tale legge riconosce a LIVELLO NAZIONALE le associazioni, allargandone la possibilità di azione e di rappresentatività). Per essere in regola quindi, oltre alle variazioni statutarie approvate, la federazione dovrà garantire la propria azione in almeno 5 regioni e 20 province italiane, cosa che di fatto già fa. Le singole associazioni a loro volta NON dovranno fare nulla, rimarranno iscritte ai registri regionali del volontariato (legge 266 del volont.) MA GODRANNO DEI BENEFICI DI UNIAMO! Quindi: accesso ai fondi statali per iniziative e progetti di promozione sociale, legati al volontariato, con respiro nazionale ma anche regionale.

Assolutamente utile per tutti, purché ci sia sempre più un'attenzione a UNIAMO che porterà nel futuro ad avere voce a livello di CONSULTA REGIONALE sulle malattie rare, proprio perché membri della federazione nazionale UNIAMO.

Un'occasione da non perdere, calcolando poi che all'interno di UNIAMO ci sono persone che continuano come noi la loro attività nelle singole associazioni di provenienza, ma che allargano i loro interessi chiedendo collaborazione a ogni piccolo membro, magari dislocato in altre zone territoriali, con esperienze diverse, favorendo lo scambio di informazioni, con la reciproca possibilità di crescita: a tale scopo UNIAMO chiede alle associazioni di nominare un rappresentante unico, ufficiale, per UNIAMO con eventuale sostituto, cosicché possa a sua volta avere dei nominativi precisi di persone appunto impegnate nelle 5 regioni e 20 province.

Andare a Roma e partecipare a queste riunioni comporta sacrificio, personale e per AMRI. Ma ne vale la pena. È quanto mi sento di sostenere oggi alla luce della bella esperienza vissuta. Vorrei trasmettere a tutti quanti l'entusiasmo proprio perché oggi ce n'è bisogno! Partecipare alle attività con AMRI deve avere un SIGNIFICATO NUOVO. Dobbiamo crederci, darci degli obiettivi a lungo e medio termine e confrontarci spesso sul valore di quanto stiamo facendo.

Parole molto teoriche, lo so, ma vale la pena sintetizzare quanto appreso: innanzitutto le vie da seguire per noi e per le associazioni che fanno parte della federazione UNIAMO non sono casuali, ma derivano dall'esperienza maturata in EURORDIS, l'associazione europea delle malattie rare ai cui lavori ha partecipato una delegazione di UNIAMO. La presidente di UNIAMO ci invita, alla fine delle riflessioni che faremo, a compilare 2 questionari coi quali esprimeremo la nostra valutazione che verrà confrontata ad ottobre con quella delle altre associazioni.

LINEE GUIDA EUROPEE (esiste il documento ufficiale e relativa traduzione in italiano): in sintesi danno TRE PRINCIPI su cui riflettere.

PRINCIPI ORGANIZZATIVI:

- 1) Come è organizzata la tua associazione?
- 2) Che tipo di servizio offre?
- 3) Ha al suo interno personale volontario o pagato?
- 4) Ha un comitato tecnico-scientifico?

PRINCIPI ETICI:

- 1) Regoli la qualità delle informazioni?
- 2) Controlli l'eticità?
- 3) Riesci a dare un servizio multidisciplinare e informativo sui servizi?

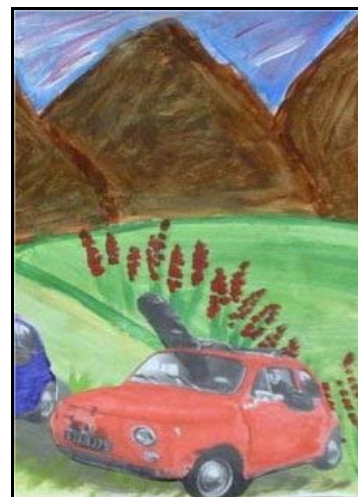
PRINCIPI PROCEDURALI:

- 1) Li rispetti già?
- 2) Dai informazioni mediche?
- 3) Offri un servizio di diagnostica?
- 4) Credi di dare informazioni chiare?

CONCLUSIONI:

Credi che queste raccomandazioni ti abbiano aiutato a riorganizzare la tua associazione e a dare un servizio migliore?

.... segue



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



Siamo su
Internet:
www.amri.it

Fotografie di:

- Gabriele Bona
- Luigi Russo

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**

**Le donazioni a ONLUS sono
deducibili dalla dichiarazione
dei redditi**

....Segue da pag. 7 (UNIAMO, 19-20 Giugno 2004)

E' quindi necessario fare:

- 1) Analisi del passaggio di UNIAMO come previsto dalla legge 383 e relativa nomina di un rappresentante ufficiale per la federazione, con sostituto (rimane comunque aperta la possibilità di partecipare ai lavori di UNIAMO a tutti coloro che lo desiderano)
- 2) Lettura delle linee guida e risposta analitica e sintetica
- 3) Per AMRI riorganizzazione del lavoro tramite ufficiale nomina delle **commissioni***, come proposto da tempo, al cui interno si lavorerà con indipendenza, avvalendosi dei propri mezzi, tempi e delle proprie capacità. Ritengo infatti che un chiaro organigramma in AMRI possa in futuro evitare perdite di tempo e possa ottimizzare gli interventi
- 4) Individuare già da ora gli obiettivi a breve termine su cui lavorare, dopo aver preso conoscenza dei risultati, non solo economici, dell'ultima manifestazione velica.
- 5) Compilazione questionari per UNIAMO

Altro argomento **IMPORTANTE**:

L'ing. Ferretti, membro dell'associazione ATDL (talassemici) di Milano, molto in gamba, ha organizzato una raccolta firme a sostegno di un'iniziativa popolare per l'abrogazione della LEGGE SUI TICKET per gli ammalati di malattie rare in Lombardia, poi da estendere alle altre regioni. Tale proposta di legge è depositata da maggio alla Camera tramite l'on. Chiara Moroni che è una persona molto preparata e che sostiene la causa in modo appropriato. Chiede ai soci lombardi collaborazione per una raccolta di firme a sostegno della legge (ne occorrono 5.000), anche se ormai ha praticamente raggiunto il quorum.

Con Ferretti siamo entrati a far parte della commissione "legislativa" di UNIAMO a cui relazioneremo a ottobre a Venezia al prossimo incontro con la federazione. Ma non solo, l'obiettivo è ufficializzarci, entrare nella CONSULTA REGIONALE sulle mal.rare come membri di AMRI e UNIAMO, ora in Lombardia ma presto in Liguria! Ambizioso ma possibile!

Altre notizie utili. E' stato detto che a Milano tra poco tempo sorgerà un centro per la cura delle CARDIOPATIE DA SINDROME, ossia dei problemi cardiaci derivanti da altra malattia. Visto che anche le malattie reumatiche possono in alcuni casi dare disturbi cardiaci, la notizia potrebbe interessare alcuni nostri iscritti e bisognerà seguire l'evoluzione della notizia.

Tanta carne al fuoco, c'è bisogno del sostegno e magari delle critiche di tutti...

ALBERTO AGOSTANI

NOTIZIE UTILI

- Dal 1° Luglio 2004 la tariffa per l'affitto degli appartamenti sarà di 15 euro giornalieri.

Una psicologa tutta per noi

Già da qualche mese A.M.R.I. ha messo a disposizione dei piccoli pazienti ricoverati e dei loro genitori, presso il reparto di Pediatria 2 del Gaslini di Genova, una psicologa che ci può aiutare ad affrontare i problemi connessi alle malattie reumatiche dei nostri bambini con una maggiore serenità.

Si chiama Federica e ha una grandissima esperienza professionale. La sperimentazione di questi primi mesi ha dato ottimi risultati e speriamo di continuare un proficuo lavoro con lei.

La psicologa riceve il martedì pomeriggio e il sabato mattina. Per accedere al servizio contattare la dott.ssa Antonella Buoncompagni o la segreteria A.M.R.I. al numero 0103071553

2° "Elevazione musicale" a Cremona



Il 4 Maggio 2004 si è tenuta, nella chiesa di S. Abbondio in Cremona, la seconda Elevazione Musicale in favore di AMRI.

Coadiuvati dal maestro Corrado Ghisolfi, prezioso collaboratore artistico nonché infaticabile organizzatore, siamo riusciti a portare, in questa bellissima chiesa, la corale di voci bianche "Schola Catorum Cremonensis" diretta dal maestro Raul Dominguez.

Si è trattato di un'esibizione particolare considerando anche la presenza dei bambini di alcune scuole

materne ed elementari che, durante l'anno scolastico, hanno partecipato al progetto "ImpararCantando" coordinato e seguito dallo stesso maestro.

Un coro di voci bianche è sicuramente una presenza vivace che bene si "intona" ad AMRI.

Queste manifestazioni, oltre che a raccogliere fondi, crediamo possano servire a sensibilizzare ed avvicinare nuove persone alla nostra associazione, a farla conoscere e a diffondere notizie sulle malattie reumatiche.

Quindi un'invito a tutti affinché possiate anche voi provare esperienze simili alla nostra che con grande entusiasmo e soddisfazione continueremo a portare avanti.

Un arrivederci a Cremona!

Gabriella Bona