A.M.R.I.
Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili

Anno 2 - 2005, Numero 2

Data **DICEMBRE 2005**
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 - Direttore: Luigi Russo

il Bollettino AMRI

Intervista al neo-Presidente

Esperto di informatica, 46 anni, due figli, Gabriele Bona, fa parte di Amri dal 1994, anno in cui è insorta la malattia della figlia Chiara.
Ha ricoperto varie cariche nel Consiglio Direttivo, è stato Presidente del Collegio dei Revisori dei Conti. Membro attivo e presente in tutti i momenti importanti di AMRI, insieme alla moglie Gabriella è stato promotore di numerose iniziative di successo nella sua città, Cremona, quali la Crociera sul Po, il concerto "Elevazione Musicale" ormai giunti alla terza edizione, la partecipazione alle feste del volontariato.
All'ultima assemblea soci è stato eletto Presidente all'unanimità.
Da neo Presidente le chiediamo un commento sul suo nuovo incarico: Prima di tutto vorrei ringraziare chi ha avuto fiducia nella mia persona e spero di riuscire a non deluderla. Naturalmente la collaborazione attiva di tutti i membri del Consiglio Direttivo e dei soci è una prerogativa fondamentale non certo per alleviare il mio lavoro, ma per far "marciare" al meglio l'associazione.
A tre anni dall'insediamento, come vede l'inserimento di AMRI all'Istituto Gaslini e sul territorio genovese? Per quanto riguarda l'ospedale che per la nostra storia e cultura è il luogo principe del nostro impegno direi che AMRI si è inserita bene. Abbiamo messo a disposizione delle famiglie e dei piccoli pazienti due figure professionali molto importanti quali la fisioterapista e la psicologa. Rimane ancora da percorrere un lungo percorso per quanto riguarda il contatto tra associazione e famiglie che non si risolva solo in un mero scambio di richieste e di fornitura di servizi. Sono però fiducioso perché attraverso la nostra costante ricerca di volontari sul territorio cittadino stiamo costruendo una piccola, ma efficiente e motivata, rete di persone che a turno danno la loro disponibilità per il contatto "umano" dei genitori e dei bambini ammalati. Questo secondo aspetto può essere valido anche per quel che concerne la città di Genova dove a piccoli, ma inesorabili, passi ci stiamo consolidando.
In un momento di crisi economica e in mezzo al proliferare di associazioni no profit, perché pensa che un cittadino dovrebbe aiutare AMRI?
Premesso che vorrei sinceramente e personalmente ringraziare tutti coloro che aiutano nei modi più svariati AMRI rispondere a questa domanda non è per nulla semplice. Come detto, esistono innumerevoli associazioni meritevoli di ricevere aiuto non solo dal singolo cittadino, ma anche dalle istituzioni centrali e locali. AMRI si occupa dei bambini affetti da malattie classificate "rare" e senza una cura per la loro definitiva guarigione, patologie che nel loro complesso costituiscono una delle maggiori cause di disabilità del bambino. Aiutare maggiormente la nostra associazione significherebbe dare ancor più impulso alla ricerca scientifica in questo settore così da poter finalmente, un domani non troppo lontano, affermare che dalle malattie reumatiche si può guarire.
Quali sono i valori principali che AMRI vuole trasmettere ai suoi interlocutori? I valori principali che hanno sempre caratterizzato AMRI sin dalla sua nascita sono stati improntati alla solidarietà umana e sociale ed è questo che vogliamo trasmettere a chi si avvicina alla nostra realtà. La solidarietà e la condivisione dei sentimenti e delle sensazioni tra genitori è la cosa più bella che si possa offrire a chi smarrito e impaurito si trova sopraffatto dalle situazioni di malattia del proprio figlio.
Quali sono le cose per cui vi battete? Come già detto, ci piacerebbe si arrivasse a sconfiggere le cause che scatenano la malattia dei nostri figli, ma questo, per il momento resta, viste le poche risorse, un sogno. Nel quotidiano però ci adoperiamo per rendere il meno gravoso possibile il peso della malattia sia alla famiglia che al bambino stesso, cercando di risolvere i problemi pratici che scaturiscono in queste situazioni. Ci battiamo affinchè i diritti dei bambini ammalati vengano riconosciuti a tutti i livelli e che le norme che già esistono vengano applicate e rispettate. Con la diffusione del nostro messaggio e l'informazione cerchiamo anche di creare "cultura" sulle malattie reumatiche infantili, troppo spesso sconosciute, poiché una diagnosi precoce e certa è fondamentale per la qualità di vita futura del bambino.
Ci sono obiettivi specifici che si prefigge con questo nuovo mandato?
Gli obiettivi specifici che mi sono prefissato e che il Consiglio Direttivo ha "sposato" sono sostanzialmente due. Primo: la realizzazione della copertura di una terrazza del reparto di Day Hospital per ricavarne una sala polivalente per le attività scolastiche e ludiche dei bambini ricoverati e per la quale stiamo lavorando duramente per ottenere tutti i permessi necessari. A questo proposito permettetemi di ringraziare l'architetto Enrico De Benedetti, socio AMRI, che sta seguendo il progetto veramente con passione. Secondo: cercare di far inserire nell'organico dell'Istituto Gaslini la fisioterapista dell'associazione Ambra Schivo. Questa operazione garantirebbe maggiore presenza (noi possiamo offrirle solo un contratto part-time) e continuità negli interventi, in questo delicato campo della malattia, da parte di una professionista veramente brava e ormai esperta su queste patologie. Oltre ad essere un vantaggio per i nostri bambini creerebbe un valore aggiunto anche all'ospedale.
Un augurio per le prossime festività: Naturalmente il mio primo pensiero va ai bambini ammalati e alle loro famiglie, la speranza e l'augurio non può che essere quello di riuscire a passare questo periodo di festa in modo sereno perché la malattia si è fatta un poco da parte e la vita torna a sorridere, come è giusto che sia, in particolar modo, in questa tenera età. A Cremona e in molte parti dell' Italia la tradizione popolare venera Santa Lucia (13 dicembre) come dispensatrice di doni e felicità per tutti; ecco vorrei che proprio in ricordo di questa santa cieca e protettrice dei non vedenti le persone possano invece riaprire i propri occhi per vedere le vere necessità del mondo.

Gabriele Bona

Buon Natale a tutti!

PROSSIME INIZIATIVE

- **4 DICEMBRE 2005 ore 17**
  Palazzo Cittanova – Cremona
  Concerto dei PitPot che interpretano canzoni di Claudio Baglioni
- **16 DICEMBRE 2005 ore 15**
  Day Hospital Pediatria II
  Istituto Gaslini – Genova
  Festa di Natale per i bimbi ricoverati
- **6 GENNAIO 2006 ore 21**
  Chiesa di S.Siro– GENOVA
  Concerto per AMRI del coro "Millelire Gospel"
- **6 APRILE 2005 Simultaneo di Bridge in favore di AMRI**
  Organizzato da FederBridge
  Prossimamente sul sito www.amri.it

TESSERAMENTO 2006

Si invitano i soci che non hanno ancora provveduto a versare la quota sociale per l'anno 2006:

- 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:

Intervista al neo-Presidente AMRI	1
Le nuove prospettive della terapia delle malattie reumat.	2
Luci ed ombre	2
V corso di Reumatologia Pediatrica	3
Iniziative per AMRI	4
Una Ciliegia per la Vita	5
Il Bilancio Sociale	6
La responsabilità sociale d'impresa	6
Una Storia per Natale	7
Un delfino per la vita	8
Lotteria di Natale	8

Le nuove prospettive della terapia delle malattie reumatiche

Dott. Angelo Ravelli, U.O. Pediatria II, Istituto G. Gaslini

Sino a pochi anni fa, la cura delle malattie reumatiche era basata sulla somministrazione di farmaci ad azione essenzialmente sintomatica, come gli anti-infiammatori non steroidei, o capaci di indurre una soppressione non specifica del processo infiammatorio, come i cortisonici e gli immunosoppressori. Negli ultimi anni, grazie ai notevoli progressi della ricerca biologica, sono stati chiariti molti dei meccanismi che causano l'infiammazione. Sono state, in particolare, identificate e caratterizzate le cosiddette citochine pro-infiammatorie (tumor necrosis factor, interleuchina-1, interleuchina-6) e precisate le interazioni tra le citochine e le componenti cellulari del sistema immunitario. Nello stesso tempo, è stato definito il ruolo delle stesse citochine nell'induzione della flogosi e del danno dei tessuti nelle connettiviti sistemiche, in particolare nelle artriti croniche. Queste scoperte hanno aperto la strada alla sintesi di nuovi farmaci capaci di bloccare in maniera selettiva e mirata i più importanti mediatori del processo infiammatorio. I più noti di questi farmaci, che vengono collettivamente denominati agenti biologici, sono gli antagonisti del tumor necrosis factor (TNF). Si tratta di preparati innovativi, che vengono prodotti in laboratorio attraverso sofisticate metodiche di ingegneria molecolare.
La disponibilità dei farmaci biologici ha aperto una nuova era nella terapia delle malattie infiammatorie del bambino. Le esperienze sinora maturate sull'impiego di queste molecole nelle malattie reumatiche pediatriche sono state assai incoraggianti, sia in termini di efficacia terapeutica che di tollerabilità. Sulla base dei risultati di un recente studio controllato, ad esempio, l'etanercept è oggi considerato il farmaco di prima scelta nei pazienti con artrite idiopatica giovanile poliarticolare che non rispondono in maniera soddisfacente al methotrexate. Sono in via di completamento studi controllati con altri antagonisti del TNF, l'infliximab e l'adalimumab, la cui conclusione consentirà la registrazione di questi farmaci per l'utilizzo in età pediatrica e amplierà, quindi, le scelte terapeutiche. Recenti segnalazioni hanno suggerito che l'antagonista recettoriale dell'interleuchina-1 (anakinra) sia efficace in pazienti con artrite idiopatica giovanile sistemica resistenti ai farmaci convenzionali, inclusi gli antagonisti del TNF. Un altro farmaco potenzialmente promettente per il trattamento di questa condizione è l'anticorpo monoclonale contro il recettore dell'interleuchina-6 (MRA), non ancora disponibile ma di prossima sperimentazione. Studi recenti hanno suggerito che l'anticorpo monoclonale contro l'antigene CD20 dei B-linfociti (rituximab) sia efficace nel lupus eritematoso sistemico giovanile con manifestazioni cliniche severe e poco sensibili al trattamento corticosteroideo o immunosppressivo, quali anemia emolitica autoimmune e trombocitopenia. Le terapie biologiche stanno trovando possibili spazi di utilizzo nelle forme refrattarie di dermatomiosite giovanile e nelle più serie vasculiti sistemiche. Un nuovo e interessante campo di applicazione di questi farmaci è rappresentato dalle cosiddette "sindromi autoinfiammatorie", in alcune delle quali (CINCA, sindrome di Muckle-Wells, sindrome autoinfiammatoria familiare da freddo) è stata dimostrata una eccessiva produzione di interleuchina-1, che può essere validamente contrastata dall'anakinra.
L'introduzione dei farmaci biologici apre, quindi, una nuova prospettiva nella terapia delle malattie reumatiche infantili. Per la prima volta sono disponibili farmaci capaci di bloccare con precisione i principali mediatori del processo infiammatorio. E', comunque, importante sottolineare che l'impiego degli agenti biologici è tuttora limitato ai pazienti affetti dalle forme più severe e refrattarie, che sono a rischio di sviluppare lesioni a carico degli organi colpiti o rilevanti effetti collaterali secondari a una prolungata terapia corticosteroidea o immunosoppressiva. Prima che questi farmaci vengano utilizzati su larga scala è necessario che venga fornita una risposta ai quesiti ancora aperti. Ad esempio, poiché il numero di pazienti ad oggi studiati è ancora relativamente limitato, sono necessarie casistiche più ampie per poter stabilire con adeguatezza la tossicità dei diversi preparati, soprattutto in caso di somministrazione per tempi lunghi. Vi è infine da considerare il costo assai elevato di queste terapie, che rende sempre necessario un attento esame del rapporto costi-benefici.

Angelo Ravelli

Anche in questo numero pubblichiamo un articolo fatto apposta per noi da un medico del Reparto di Pediatria 2 del Gaslini. Questi articoli ci rendono aggiornati sulle più recenti scoperte e ci aiutano a sentirci più ottimisti e fiduciosi verso il futuro. Grazie quindi a tutti i medici per il loro prezioso contributo!

"LUCI ED OMBRE"

Conferenza di Sant'Andrea sulle Malattie Autoimmuni, Roma 1°Ottobre 2005

"Luci ed ombre" non è una frase poetica, ma il titolo della II Conferenza Sant'Andrea sulle malattie autoimmuni che si è svolta a Roma il 1° Ottobre 2005. Questo convegno, rivolto a medici, infermieri, fisioterapisti ed associazioni legate alle patologie autoimmuni, mi ha dato la possibilità di approfondire alcune tematiche interessanti fra le quali la scoperta del ruolo rilevante della milza in queste patologie; gravidanza, contraccezione e allattamento nella donna con patologia autoimmune; nuove strategie terapeutiche; casistiche sulla somministrazione di vaccini con virus attenuati in questi pazienti; l'impotanza di un intervento precoce nella sclerosi multipla.
Fra i relatori presenti vorrei citare la dott.ssa Ornella Dellacasa ricercatrice da decenni presso l'Istituto G. Gaslini di Genova. Ho avuto anche l'occasione di incontrare i membri di altre due associazioni, il Gruppo italiano LES per la lotta contro il lupus eritematoso sistemico e l'APAI Associazione patologie autoimmuni internazionale (Italia-Francia-Usa-Inghilterra-Austria) rappresentate dalla due presidenti con le quali ho potuto scambiare qualche idea a proposito della loro esperienza, abbiamo convenuto che si potrebbero fare molte altre iniziative, e manifestazioni, bisognerebbe però avere più tempo, ma soprattutto più risorse da mettere in campo.
Non mi soffermo sui contenuti scientifici del convegno, non spetta a me farlo, ma vorrei portarvi il contributo del dott. Renzo Marcolongo di Padova che ha svolto una particolare e meravigliosa relazione sul curare "con" il malato, per promuovere competenza ed autonomia di chi è affetto da malattia cronica. La malattia crea sempre ansia, paura, rinunce, implicazioni pratiche, per questo è importante informare, saper ascoltare, creare autoaiuto (ruolo delle associazioni), addestrare facendo percorsi di educazione terapeutica, negoziare obiettivi concreti, istituire contratti di sicurezza, "ENTRARE NEL PROBLEMA DALLA PARTE DEL MALATO!"
Devo confessare che in veste di mamma, infermiera e volontaria AMRI al termine di queste giornate di approfondimento e di scambio porto sempre a casa un notevole bagaglio di formazione, qualche ansia legata ai contenuti che mi sfiorano molto da vicino, ma soprattutto un grande stimolo a continuare a lavorare per AMRI e per i nostri bambini,
un cordiale saluto a tutti. Gabriella

V corso di aggiornamento in Reumatologia Pediatrica

Il V corso di aggiornamento in Reumatologia Pediatrica si è tenuto presso la Badia Benedettina della Castagna (Genova) dal 24 al 26 ottobre; è stato un evento molto interessante dal punto di vista formativo: le lezioni tenute dai diversi medici sono state impostate secondo i criteri dell'EBM (evidence based medicine) e della partecipazione interattiva del pubblico.
Il mio intervento, preparato in collaborazione con la Dottoressa M. Gremmo, Primario dell'U.O. di Rieducazione e Recupero Funzionale, è stato focalizzato principalmente sulla pratica riabilitativa, illustrando quali sono campi d'intervento, tecniche di base e tecniche specifiche impiegate nella fisioterapia dei bambini reumatici. Mi è sembrato utile fornire agli Specialisti che formano l'équipe multidisciplinare alcune nozioni circa i modi, i tempi d'impiego e l'efficacia degli strumenti riabilitativi.
La riabilitazione in Reumatologia Pediatrica prevede un intervento costante, programmato a lungo termine ed attuato sia in fase acuta sia in fase di remissione ed esiti. I segni o danni primari di mlattia comportano ulteriori segni, definiti secondari; essi si traducono in limitazione ed incapacità nello svolgimento delle funzioni e, nei momenti di confronto del Bambino con l'ambiente circostante, in disabilità. Un approccio globale pone come obiettivi la risoluzione dei segni osteo-articolari e muscolari primari e secondari di pertinenza fisioterapica, unitamente alla ricerca di strategie facilitatorie per conseguire la maggior riduzione possibile della disabilità e la miglior interazione con l'ambiente.
Globalità e personalizzazione dell'approccio terapeutico sono garantite dalla molteplicità degli strumenti riabilitativi: Chinesiterapia, Rieducazione Posturale, Rieducazione Funzionale, Rilassamento, Terapia Fisica Strumentale, Idrochinesiterapia e Terapia Occupazionale.
Compito del Riabilitatore, inoltre, è l'educazione costante del Bambino e delle persone ad esso più vicine quotidianamente, per ciò che concerne la gestione del dolore, l'ergonomia, l'igiene e la protezione delle articolazioni, l'equilibrio quotidiano tra movimento e riposo, le necessità inerenti l'ambiente scolastico (informazione degli Insegnanti, economia articolare e posture corrette, ausili, educazione fisica, edificio scolastico e barriere architettoniche), lo sport e le attività effettuate durante il tempo libero. Ciò consente di mantenere ed ampliare i risultati terapeutici ottenuti.
I partecipanti erano Medici provenienti dal Gaslini, da altri ospedali italiani (soprattutto lombardi e piemontesi), ed anche da ospedali di centro e sud America. Credo quindi che l'associazione abbia legato il proprio nome ed i propri componenti ad un evento utilissimo concretamente dal punto di vista della diffusione delle informazioni medico-specialistiche sulle Malattie Reumatiche Infantili. *Ambra Schivo (Fisioterapista A.M.R.I.)*

Corso di Fisioterapia sull'Artrite Reumatoide

Ho partecipato con Ambra al corso di fisioterapia sull'artrite reumatoide che si è tenuto recentemente a Milano: era un corso che trattava i problemi riabilitativi nell'adulto, ma che per me è stato interessante nelle vesti di genitore che vede crescere la propria figlia e che tra poco potrà avere i problemi di un adulto. È anche vero che le esperienze più importanti in campo riabilitativo sono sempre state fatte con pazienti adulti e che uno scambio di informazioni sull'approccio al dolore articolare e sull'utilizzo farmacologico sono utili.
Mi limito però a riferire le mie impressioni di papà. La prima cosa che è balzata all'occhio è come i medici e i riabilitatori hanno sempre considerato gli ammalati artritici per i loro problemi articolari, spesso dimenticando la persona nel suo complesso. L'indicazione fondamentale è invece quella di considerare i problemi di un ammalato in senso complessivo, compresi i cosiddetti "danni secondari", che derivano da una cattiva postura che il soggetto assume quando sente dolore: anzi, è proprio da qui che deve cominciare a lavorare un terapista quando si trova davanti ad un ammalato cronico, con molti problemi oltre a quello relativo ad una singola articolazione anche se questa duole o non si muove più. L'utilità di un approccio totale deriva anche dal fatto che un ammalato reumatico va dal fisioterapista per tempi lunghi e non risolve in ogni caso il problema primario, cioè il dolore all'articolazione colpita. Semmai questo è compito del reumatologo, dei farmaci che devono spegnere la fase acuta. Poi nei momenti di sollievo dal dolore ecco che il soggetto deve avere una cura che prevede ben più che la mobilizzazione settoriale. E questo vale non solo per un adulto, ma anche e soprattutto per un fisico che cresce, che si modella e diventa grande. Tutto ciò è per me motivo di interesse, mi pare sia la scelta migliore considerandolo relativamente a mia figlia che ritengo abbia sì dolore, difficoltà deambulatorie, ma sempre più ha una vita sociale, psicologica, scolastica, di relazione coi compagni di scuola ecc. per lei un miglioramento della qualità di vita non è certo solamente avere meno dolore, ma poter sedersi a scuola in un banco con i compagni. Se per fare questo occorresse, per esempio, un banco particolare, una seggiola alta, ecco l'importanza di una valutazione della postura seduta fatta dal fisioterapista, sebbene la schiena non sia colpita dall'artrite. Confrontandomi con Ambra, che di bambini ne conosce tanti, mi sono reso conto che non sono il solo ad aver apprezzato gli interventi dei colleghi di Milano che parlavano di adulti, ma che questa esperienza era sovrapponibile a quella che lei ha quotidianamente.
A Genova questo è l'approccio che si cerca di avere e che è indicato dai medici stessi: abbinata ai farmaci c'è sempre la fisioterapia, intesa non solo come la mobilizzazione della singola articolazione, ma come abitudine ad attività motorie quali la piscina, ad attenzioni psicologiche per bimbi che diventano adolescenti e poi adulti. Mi limito a queste considerazioni, con la speranza che in ogni parte di Italia i genitori possano raccogliere queste informazioni e trasmetterle ai terapisti dei loro figli, che a loro volta poi si mettano in contatto con me e soprattutto con Ambra, per creare una rete di informazioni e di scambio di idee utile per chi quotidianamente lavora accanto ai piccoli pazienti. *Alberto*

Manifestazioni per AMRI

XIV Giornata cremonese del volontariato

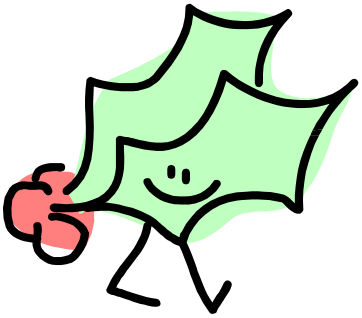
Domenica 25 Settembre 2005 eccoci a varcare il voltone che affianca il nostro bellissimo Duomo di Cremona per preparare lo stand per la XIV Giornata dedicata al volontariato. Una serie di incontri serali organizzati dalla Cisvol (Centro servizi del volontariato) ci aveva informati circa il tema di quest'anno "L'altra metà…. del Tempo" e illustrato le note organizzative della giornata. Sbirciata dal nostro bellissimo Torrazzo la macchina organizzativa si era messa in moto già dalle prime ore della mattinata. Gazebo e transenne venivano montati, televisori, computer e compressori collegati alle centraline attendevano il risveglio dei cittadini.
Abbiamo allestito il nostro banchetto con gadget, palloncini e materiale informativo di AMRI. Il sole, la musica (assordante), la folla hanno caratterizzato la giornata, moltissime sono state le famiglie con bambini avvicinate per essere sensibilizzate sulla presenza della nostra associazione. Nonostante l'incasso non sia stato dei più fiorenti il bilancio della giornata crediamo sia stato positivo sia per la possibilità che abbiamo avuto di poter sensibilizzare le persone che per lo scambio tra associazioni (oltre 100 le presenti) che avviene in questo contesto. A Cremona dopo qualche anno di lavoro, la gente conosce Amri, è informata circa la sua presenza e risponde sufficientemente alle iniziative proposte. E' ora in cantiere un concerto di musica leggera patrocinato dal comune Cremona a favore di Amri. Il maestro Corrado Ghisolfi con il gruppo "Pit Pot" di Annicco si stanno gratuitamente impegnando e preparando per intrattenerci con canzoni del mitico Claudio Baglioni.
Che altro dire, grazie a tutti i nostri collaboratori, amici, sostenitori di Cremona …. vi aspettiamo il 4 Dicembre per cantare tutti insieme! CG

FESTA DI RENATE (MI) 8-18 Settembre 2005

A Renate (Mi) dal 8-18 Settembre ha avuto luogo una festa, nel cui ambito Romualdo, nuovo membro del Collegio dei Revisori di AMRI, ha organizzato un banchetto per AMRI che ha fruttato un bell'incasso e una notevole opera di informazione e divulgazione.
Tra l'altro Romualdo sta già organizzando altre manifestazioni prima della fine dell'anno e pertanto non possiamo far altro che ringraziarlo. Ecco il suo resoconto dell'iniziativa:

Come di consueto, da circa 27 anni, Renate, piccolo paese della Brianza, celebra la festa del Palio. In questa occasione ho avuto la possibilità di far conoscere la nostra associazione AMRI grazie allo stand allestito presso l'oratorio. Questa struttura è una sede molto importante in quanto ospita, non solo ragazzi che frequentano le lezioni di catechismo, ma anche adulti che si ritrovano per socializzare. E' una comunità molto vicina alle problematiche e ai disagi delle persone più indifese, infatti esistono vari gruppi che si prendono carico di ciò adattando varie strategie: AVIS,CARITAS ecc. Ci tengo particolarmente a dire che anche il parroco Don Ezio Castoldi, è una persona che da quando lo conosco ha sempre dimostrato la priorità assoluta verso i più deboli; d'altro canto non dimentichiamo le sofferenze di Gesù! Infatti, appena gli ho proposto il mio desiderio di far conoscere AMRI al paese, mi ha colpito il suo modo di rispondere: prima ancora che la risposta venisse pronunciata la leggevo già dallo sguardo dei suoi occhi. Dal mio punto di vista sono grato a tutti i miei concittadini, che mi hanno dimostrato per l'ennesima volta quanto il "prossimo" sia importante avvicinandosi allo stand, lasciando le loro offerte e soprattutto chiedendo informazioni su questa brutta malattia che sconvolge la nostra vita e maggiormente quella dei nostri bambini.

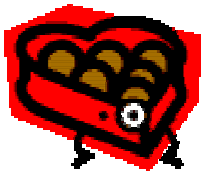
Romualdo Lucà



VERONA, 22 Ottobre 2005

Manuela Pettinello con Silvia (sua figlia) hanno partecipato a Verona ad una serata di danze popolari organizzata dalla signora Anna a favore di AMRI. La partecipazione è stata molto numerosa e il ricavato devoluto ad AMRI (conto ricerca) sarà molto cospicuo.
Nel corso della serata Manuela ha anche preso i primi contatti con un'associazione veneta di malattie reumatiche. Grazie alla Signora Anna e a tutti i partecipanti!

UNA CILIEGIA PER LA VITA
Milano, 12 Giugno 2005



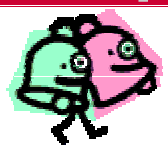
"Milano, una ciliegia per la vita" promossa dal Sindacato Milanese dei dettaglianti ortofrutticoli dell'Unione del Commercio di Milano. Iniziativa con finalità benefica a favore di Amri. Evento organizzato in modo perfetto.
Giovedì 9 Giugno presso la sede dell'Unione del Commercio di Milano c'è stata la conferenza stampa di presentazione. Erano presenti:Dino Abbascià presidente del Sindacato dettaglianti ortofrutta

Roberto Predolin, assessore al Commercio del Comune di Milano, Cesare Cadeo, testimonial della manifestazione
Il Presidente Consorzio della ciliegia di Vignola, che ha fornito le ciliegie.
Da parte Amri: Dott. Angelo Ravelli, Ambra Schivo, Valeria Monetti, nostra testimonial, Andrea Pasquali, Mauro Mastrototaro (promotore di questa iniziativa), Pierangela Garbelli, Silvia Aiani e Manuela Pettinello.
Erano presenti anche altre autorità di Milano e parecchi giornalisti delle seguenti testate: Corriere della Sera, Il Giorno, La Stampa, Il Giornale, l'Avvenire. Quasi tutti i partecipanti sono intervenuti e il Dott. Ravelli ha spiegato brevemente le malattie reumatiche, si è parlato di Amri e di raccolta fondi in generale. E' andato tutto bene e diversi giornalisti hanno fatto delle ulteriori interviste per avere maggiori dettagli.
Domenica 12 Giugno in Piazza San Babila a Milano vendita ciliegie. Dalle 8 alle 20 sono stati venduti 20 q.li di ciliegie. Per la vendita erano presenti circa 20 commercianti di ortofrutta della città di Milano, tra cui anche il presidente Dino Abbascià, per Amri erano presenti la famiglia Mastrototaro (Mauro ed Angela) e Manuela Pettinello. Bisogna precisare che i fratelli di Angela Mastrototaro sono commercianti di ortofrutta e l'iniziativa è partita proprio da loro.
Alle 11 è arrivato il Prof. Martini il quale è stato intervistato e ripreso dalle televisioni invitate per l'occasione e precisamente Rai3 - Retequattro - Telelombardia e Telenova.
Venerdì 24 Giugno sempre presso la sede dell'Unione del Commercio Di Milano è avvenuta la consegna del ricavato della giornata di vendita delle ciliegie da parte del Presidente del Sindacato dei dettaglianti ortofrutticoli di Milano sig. Dino Abbascià, presente l'intero consiglio direttivo, all'associazione rappresentata per l'occasione dal presidente Gabriele Bona, da Pierangela Garbelli e dal prof. Alberto Martini. Da parte nostra è stata consegnata una targa di ringraziamento.

Nelle foto alcuni momenti della riuscitissima manifestazione

Prima di tutto un grazie di cuore a questi commercianti, erano circa una ventina, hanno lavorato un giorno intero per Amri, mai visto delle persone così "brave" a vendere merce e soprattutto ad attirare la gente, anche il presidente Abbascià è stato tutto il giorno in piazza San Babila a vendere. Domenica era presente anche la Sig.ra Anna Pesenti, personaggio importante nel commercio milanese, la quale, cappellino in testa, ha venduto per tutto il giorno cestini di ciliegie. Un grazie ai fratelli di Angela Mastrototaro i quali con il megafono in mano hanno citato per tutto il giorno il nome di Amri, le malattie reumatiche infantili, l'Ospedale Gaslini di Genova, ma sopratutto sono stati gli ideatori di questa splendida iniziativa. Tutti hanno lavorato in allegria a favore di Amri e siamo soddisfatti perchè oltre all'aspetto economico abbiamo distribuito circa 1000 volantini Amri a persone interessate che volevano conoscere l'associazione e le malattie reumatiche infantili. E' stata una bella esperienza, una manifestazione da ripetere non solo a Milano ma anche in altre città italiane.

Il primo BILANCIO SOCIALE di AMRI



Con la scusa di partecipare a un bando di Concorso indetto dal CELIVO (Centro Ligure per il Volontariato) l'A.M.R.I. ha deciso di iniziare il difficile percorso di redazione del Bilancio Sociale riconoscendo l'importanza che l'introduzione di tale strumento ha nella crescita di un'associazione socialmente responsabile. Il Bilancio Sociale ci può aiutare infatti a:
- Comunicare e informare - Migliorare la gestione - Pianificare gli interventi ed elaborare strategie

Ci siamo resi conto di quanto sia necessario comunicare a: - cittadini e comunità locali per persuadere e fidelizzare - personale dipendente per dialogare e aggiornare - volontari per motivare e responsabilizzare - istituzioni per informare e coinvolgere.
Per migliorare la gestione è necessario definire un insieme di indicatori misurabili in maniera oggettiva e un sistema di valutazione che consenta di fare raffronti con i risultati degli anni precedenti.
Abbiamo iniziato a fare questo tipo di lavoro solo da poco e pertanto i dati dell'analisi quali-quantitativa, che sono stati presentati, sono stati definiti effettuando delle proiezioni su scala annuale dei dati raccolti in un mese di lavoro.
Il lavoro che ne è venuto fuori è un fascicolo di 45 pagine, può essere scaricato dal nostro sito www.amri.it o richiesto in Segreteria e contiene un resoconto un po' più dettagliato dell'attività dello scorso anno 2004.
Per fare meglio il prossimo anno ogni vostro suggerimento è preziosissimo. In fondo al fascicolo troverete un questionario per raccogliere le osservazioni dei lettori. Grazie. *Luigi Russo*

Responsabilità sociale d'impresa

Cittadinanzattiva onlus Gruppo di Frascati ha organizzato nei giorni 14-15ottobre'05 a Frascati (RM) in una stupenda villa seicentesca , il V seminario internazionale sulla Responsabilità Sociale d'Impresa.
Al seminario oltre alla presenza di rappresentanti di grandi aziende e istituzioni sono state invitate o meglio adottate associazioni no-profit, infatti lo slogan della manifestazione era "Adotta un'associazione". A.M.R.I. per mano del suo presidente ha mandato la richiesta di adozione che è stata accettata, peccato che l'azienda benefattrice abbia voluto rimanere anonima, almeno questo è quello che mi hanno riferito gli organizzatori. Non è bello essere adottati da sconosciuti, non si possono nemmeno ringraziare, comunque l'adozione ha permesso ad A.M.R.I.di partecipare al seminario a costo zero.
Il seminario è stato diviso in tre sessioni; la prima aveva come tema di dibattito "Imprese e sussidiarietà" la seconda "La mappatura della rappresentanza degli interessi" la terza "Il livello europeo della responsabilità sociale d'impresa".
Ogni sessione era strutturata con una tavola rotonda seguita dal dibattito. La bravura dei relatori, la professionalità dei moderatori, la presenza di rappresentanti di aziende leader come Tim, Enel, hanno contribuito a tenere alto l'interesse per tutta la durata del seminario.
Interessante l'intervento "polemico"di un professore universitario il quale palesava il suo scetticismo sulla volontà delle aziende di dedicarsi per il sociale. Secondo lui la Responsabilità Sociale d'Impresa (R.S.A.) è un bollino che le aziende usano per imbonirsi l'opinione pubblica, e dall'altra parte usano metodi discutibili con i propri stakeholder
Sicuramente c'è del vero, però trovo positivo che se ne parli. Le aziende, le istituzioni devono trovare una linea comune da seguire per ottenere risultati importanti.
Significativo ma per altri motivi è stato l'intervento del presidente del comitato Macrico. La presidente ha presentato un progetto per acquistare un'area ex militare nella città di Caserta per adibirla ad area verde-sportiva. Il comune di Caserta vuole renderla edificabile. Il comitato dopo averle tentate tutte (raccolta firme ed altro) ha pensato di acquistare il terreno. Ha iniziato così una campagna di sensibilizzazione a livello nazionale lanciando anche uno slogan molto simpatico: "50 € PER RESTARE AL VERDE"
Quando un gruppo di persone vogliono raggiungere un obbiettivo e lavorano tutti per ottenerlo,il sogno può diventare realtà
Al seminario erano presenti un buon numero di associazioni nazionali (soprattutto federazioni).
Probabilmente A.M.R.I. era l'unica associazione presente che si occupa di bambini.
Sono stati due giorni intensi, ho avuto la possibilità di conoscere molte persone e di far veicolare il nome A.M.R.I. tra loro.
Partecipare a questi convegni-seminari costa sacrificio, ma si torna a casa contenti convinti di aver fatto qualche cosa di buono per l'associazione e di conseguenza per i nostri figli.

Flavio

Gli atti di questo interessantissimo convegno possono essere scaricati dal sito ***www.cittadinanzattiva.it*** *oppure da* ***www.gruppodifrascati.it/frascati2005.htm***

"... Partecipare a questi convegni-seminari costa sacrificio, ma si torna a casa contenti convinti di aver fatto qualche cosa di buono per l'associazione e di conseguenza per i nostri figli..."

Una STORIA per NATALE

Un regalo della maestra ANNA e di tutti i bambini ricoverati in questo periodo per i lettori del Bollettino

IL PACCHETTO ROSSO

Oggi la nonna di Anna è molto contenta: è arrivata alla stazione la sua nipotina e passerà le vacanze di Natale da lei. È bellissimo trascorrere le vacanze dalla nonna. Ogni volta, Anna trova un regalo. Questa mattina sono scese in paese e mentre la nonna fa la spesa, Anna vorrebbe divertirsi a tirare palle di neve con i bambini che incontra, ma loro non hanno voglia di giocare. Hanno le facce annoiate, come tutti i grandi. Neanche la nonna trova qualcuno con cui scambiare due chiacchiere. Sembra proprio che nessuno abbia tempo per qualche parola gentile. Quando tornano a casa, Anna si mette a disegnare. A un tratto, sente la nonna dire: «Ecco, il pacchetto è pronto». Anna alza gli occhi ,«Per chi è? Cosa contiene questo pacchetto rosso?» chiede incuriosita. «È un segreto!» risponde sorridendo la nonna. Il giorno dopo, Anna e la nonna escono presto portando con loro il pacchetto.
Lungo la strada incontrano il guardaboschi.«E' arrivato da poco in paese e vive solo» dice la nonna. Poi gli si avvicina e gli porge il pacchetto rosso. «Che cosa debbo farne?» domanda il guardaboschi con sorpresa.
«Tienilo! È per te» gli dice Anna. «Ma non bisogna aprirlo, altrimenti andrà perduto ciò che vi è dentro» aggiunge la nonna. Il guardaboschi è sempre più sorpreso. «Che cosa contiene?» chiede. «Fortuna e felicità» risponde la nonna, stringendogli la mano. «Grazie davvero!» esclama il guardaboschi.
«Hai visto com'era contento, nonna? Torniamo a casa a preparare altri pacchetti?» chiede Anna. Ma la nonna scuote la testa. «No, Anna» dice, «basta uno solo».
«Finalmente anch'io ho degli amici in paese» pensa il guardaboschi mentre prosegue il suo cammino di ottimo umore. Quando lo spazzacamino lo vede arrivare, cerca di nascondersi. È timido, e tutti lo prendono in giro perchè è sempre nero di fuliggine. Il guardaboschi gli porge il pacchetto rosso. «Tieni, è per te. Porta fortuna e felicità» gli dice. «Oh grazie!» esclama lo spazzacamino. E ora è felice. C'è almeno qualcuno che è stato gentile con lui.
Mentre sta lavorando sui tetti, vede attraverso una finestra la piccola Antonia.«Non vai a giocare? Sei ammalata?» le chiede. È così. Antonia ha l'influenza. Lo spazzacamino le porta il pacchetto rosso. «È un pacchetto miracoloso che ti farà guarire presto» la rassicura, «ma solo se non lo aprirai!».«Ho nascosto un pacchetto magico, che però non bisogna aprire. Chi lo trova può tenerlo!» dice Antonia agli amici venuti a trovarla. I bambini frugano dappertutto, sotto il letto, nel cestino dei giocattoli. Lena cerca nell'armadio. «Fuocherello ...» le dice Antonia. Il pacchetto, finalmente, l'ha trovato Lena. Ora però vorrebbe aprirlo. «No!» dice Stefano. «Se lo apriamo non sarà più un pacchetto magico!». Ma Lena è troppo curiosa e comincia a tirare il nastro. Improvvisamente, si sente qualcuno gridare disperato davanti alla finestra. «È mio padre» dice Martina. «Sentite odore di fumo? Poveretto, gli sarà bruciato di nuovo il pane!».

Lena si precipita dal panettiere e gli porge il pacchetto rosso. «Porta fortuna! Il pane non brucerà più» dice. Il panettiere, tuttavia, non tiene a lungo il pacchetto. Lo passa con la pala alla signora Pia. «Domani ci sarà di nuovo pane fresco. Intanto prenda questo pacchetto: porta fortuna e felicità! Ma non lo deve aprire» le dice. Prima di andare a letto, la signora Pia lo porta al suo vicino che soffre d'insonnia. «Con questo pacchetto miracoloso, farà sogni bellissimi. Ma mi raccomando, non lo apra!».
Dopo qualche giorno, Anna e la nonna si recano di nuovo in paese. Ora si sentono allegre chiacchiere venire dai negozi e le risa dei bambini che giocano tutti insieme sulla neve. Marco invita Anna a fare una corsa con la slitta, mentre il signor Mario va a sedersi vicino alla nonna. Le racconta che, in paese, la gente da qualche tempo è più felice grazie a un misterioso pacchetto rosso. «Non si sa da dove e da chi venga» le spiega, «e non bisogna aprirlo. Certo è che porta fortuna e felicità a tutti coloro che lo ricevono in regalo!».
Le vacanze, purtroppo, passano sempre troppo in fretta. Oggi Anna deve ripartire. La nonna, senza nipotina, si sentirà un po' sola... Lena e Stefano, venuti a salutare Anna alla stazione, vedono che la nonna è triste.«Ecco un pacchetto che ti porterà fortuna e felicità!» le dicono. «Ma non devi aprirlo!». Anna batte le mani. «Eccolo, è tornato da te! Avevi ragione, nonna, uno solo bastava!».

A.M.R.I.

c/o Pediatria II
Istituto Gaslini
Largo Gaslini
16147 GENOVA

Tel.: 010-3071553
Cell: 333-1471438
Fax: 010-3074387
E-mail: assamri@gmail.com

Associazione **ONLUS** iscritta all'albo regionale Liguria—Settore Sanitario codice AG/03/2003 decreto num.1618 del 08/08/2003

www.amri.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
Le donazioni ad associazioni ONLUS sono deducibili dalla dichiarazione dei redditi

E' con grande piacere che vi informiamo che AMRI è stata scelta come partner per l'iniziativa **"Un delfino per la vita".** Tutti i dettagli nel prossimo numero.
Seguite gli sviluppi sul sito www.amri.it oppure su www.undelfinoperlavita.it

LOTTERIA DI NATALE

L'AMRI onlus promuove una lotteria per scopi di beneficenza e autofinanziamento e a tal fine regolamenta le operazioni della manifestazioni di sorte nel seguente modo:
l'estrazione della lotteria avrà luogo a Genova presso l'Istituto Gaslini di Genova in Largo Gaslini 5. I premi saranno esposti presso la sede operativa dell'associazione, ossia presso la Segreteria A.M.R.I. sita nel reparto della Pediatria 2 dell'Istituto Gaslini di Genova.
Sono posti in vendita 2000 biglietti compresi nella serie da 001 a 2000 venduti al prezzo di 1,00 Euro.
I premi nel numero di 19 sono qui di seguito elencati in ordine decrescente dal primo all'ultimo:

1° premio 1 televisore portatile
2° premio 3 biglietti battello Genova/Porto Venere andata e ritorno gentilmente messi in palio dalla "Battellieri Golfo Paradiso"
3° premio Cesto natalizio gentilmente offerto dalla "Torrefazione Bocchia" di Recco
4° premio2 biglietti battello Recco/Camogli – S. Fruttuoso andata e ritorno gentilmente messi in palio dalla "Battellieri Golfo Paradiso"
5° premio Atlante geografico 2005/2006 gentilmente dalla Cartoleria Capurro di Recco
6° premio Pallone gentilemente donato e autografato "Pro-Recco" pallanuoto
7° premio Giochi
8° premio Giochi
9° premio Giochi

L'estrazione avrà inizio alle ore 14.00 del 16/12/05; i premi saranno consegnati entro i 20 giorni successivi alla data di estrazione ai possessori dei biglietti risultati vincenti.
La numerazione dei biglietti risultati vincenti saranno resi noti tramite affissione nella bacheca A.M.R.I. presso il reparto di Pediatria 2 lo stesso giorno dell'estrazione, appena questa è conclusa.
La consegna dei premi avverrà il 16/12/2005 dopo l'estrazione dei numeri vincenti presso la sede operativa dell'associazione per i vincitori presenti. Eventualmente gli altri vincitori dovranno mettersi in contatto con la segreteria in orario d'ufficio (lun/ven. 9.00/13.00) al numero 010 3071553.
Costituisce unico titolo al ritiro del premio il biglietto indicato tra quelli vincenti, che risulti al momento della presentazione non alterato, manomesso, abraso o illeggibile in alcun modo.
I premi non ritirati al trentunesimo giorno successivo all'estrazione saranno incamerati dall'associazione per una prossima manifestazione (con obbligo di sottoscrizione della ricevuta di avvenuta consegna).
Il Legale Rappresentante
Gabriele Bona