



TESSERAMENTO 2006

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

- Socio Ordinario: da 20 €
- 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:

Un bilancio tutto positivo!	1
Bilancio Preventivo 2006	2
Bilancio AMRI 2005-2006	3
La terapia con farmaci biologici nell'artrite giovanile	4
Parliamo di ... Privacy	5
Secondo Concerto dei Millelire Gospel	6
Da tutta Italia a Recco in ... auto storica!	6
UNIAMO in assemblea	7
4° premio per il Bilancio Sociale di AMRI	8
Congresso del gruppo internazionale sulla scoliosi	8

il Bollettino AMRI

Un Bilancio tutto positivo!

La relazione del Presidente AMRI per l'assemblea di chiusura dell'anno sociale

Questo primo anno da presidente è stato per me grande motivo di orgoglio e soddisfazione per le iniziative in cui l'associazione è stata coinvolta e per i risultati conseguiti grazie ai collaboratori, ai medici, ai componenti del c.d. e a tutti i soci e le persone a cui sta a cuore l'associazione e che per questo si sono impegnanti. Un pensiero particolare lo vorrei dedicare alle nostre socie onorarie Susanna Moneti Pescante, Angela Leonetti Luparini e Lorenza Mosna Innocenzi che con grande garbo hanno dimostrato ancora una volta il loro affetto e il loro impareggiabile sostegno. Non posso certo dimenticare il dott. Pellizzetti e l'arch. De Benedetti che unendo le loro energie, capacità e conoscenze ci stanno portando al traguardo inaspettato: la realizzazione della copertura della terrazza adiacente al D.H. Infinita riconoscenza poi per il prof. Martini e i medici della sua equipe, sempre disponibili e pronti, anche a faticose trasferte, per sostenere la nostra causa. Concludendo questa premessa quindi per ultimi, ma non certo per importanza, vorrei ringraziare tutti voi genitori qui presenti e in particolare modo i più vicini ad Amri, poiché pur vivendo situazioni di malattia dei propri figli, a volte anche difficili e pesanti, non avete fatto mancare il vostro supporto all'associazione.

Ora "diamo i numeri" e a parte gli scherzi vorrei con questa relazione al bilancio non solo snocciolare cifre, ma fare un vero e proprio bilancio di un anno intenso.

ENTRATE Quote sociali: il numero dei soci è di circa 360 unità ed è in aumento rispetto al 2004, ma le entrate relative a questa voce sono diminuite. Probabilmente non riusciamo a far pervenire a tutti gli obiettivi che ci poniamo e i soci non sono debitamente coinvolti, anche se abbiamo approntato e spedito a tutte le famiglie un questionario relativo alle problematiche legate alla malattia e alla vita sociale. Inoltre, nel mese di Aprile, avevamo organizzato un incontro rivolto a tutti i soci del Nord Italia a Zibido San Giacomo, nell'interland milanese, ma i risultati non sono stati quelli sperati. Non dobbiamo demordere e continua-

re a ricercare la vicinanza e la partecipazione dei soci vera risorsa della nostra associazione.

Contributo Celivo: abbiamo ricevuto questo "premio" dal Centro per i servizi al volontariato di Genova grazie alla nostra partecipazione al concorso, da loro istituito, relativo alla stesura del Bilancio Sociale 2004 dove noi ci siamo classificati, pur predisponendolo per la prima volta, al 4° posto grazie al grande lavoro di Luigi Russo membro del c.d.

Oblazioni e raccolta fondi: le risorse raccolte sono state molto importanti grazie al sostegno di aziende e privati cittadini. Vorrei ricordare per quanto riguarda la raccolta fondi le iniziative principali che hanno visto impegnati i soci: il concerto Gospel a Genova, la sfilata delle auto storiche del registro Autobianchi all'interno dell'Istituto Gaslini, "Jazz, Arte, Società e Solidarietà" week end di solidarietà a Cava dei Tirreni, "Una ciliegia per la vita" manifestazione promossa dal Sindacato milanese dei commercianti ortofrutticoli a Milano, il raduno annuale del gruppo cacciatori Colline-Prealpi Comasche a Como, "Festa per Stefano 2005" incontro promosso dal Gruppo ricerca danza popolare di Verona e il concerto di musica leggera a Cremona. Naturalmente da non dimenticare il contributo ricevuto dalla Presidenza della Repubblica.

Recupero spese affitto appartamenti: gli appartamenti sono stati usati da 111 famiglie per un totale di 456 giorni di occupazione. Il recupero delle spese è insufficiente e per non gravare sulle famiglie, con un aumento del loro contributo, abbiamo pensato di aprire un'altra stanza, ora adibita a sede sociale, così da dare la possibilità ad un'altra famiglia di usufruire di questo servizio e all'associazione di recuperare maggiori risorse. Le famiglie apprezzano molto questo servizio ed è molto richiesto, ma ci assorbe notevoli risorse e i problemi legati alla loro gestione sono in aumento, non particolarmente gravi, ma che denotano in certi casi solo mancanza di sensibilità. Ci si augura di non essere costretti a varare provvedimenti antipatici vista la nostra natura e lo

spirito che dovrebbe caratterizzare l'uso di questo servizio.

Gadget: vengono offerti in occasione di manifestazioni minori, ma non per questo da sottovalutare, e rappresentano un modo simpatico di far veicolare il nostro messaggio.

USCITE

Attività promozionali: quest'anno abbiamo avuto poche spese per organizzare manifestazioni, grazie alla preziosa opera dei volontari e alla disponibilità degli organizzatori. Gran parte della cifra riportata a bilancio comprende un rateo dell'anno precedente.

Spese di gestione: sono tutte le spese sostenute per il funzionamento dell'associazione. Nelle collaborazioni sono compresi i costi della nostra fisioterapista Ambra Schivo, della psicologa dott.ssa Federica Bono e della segretaria Francesca Boi, compresi gli oneri contributivi e fiscali che queste collaborazioni comportano.

A questo punto volevo aprire una piccola parentesi e illustrare l'impegno delle figure professionali che offriamo al reparto e quindi ai bambini e alle famiglie.

...segue a pag.2

PROSSIME INIZIATIVE

5-10 GIUGNO 2006

Presso i negozi ZENA a Genova
Vendita di magliette

14-17 GIUGNO 2006

Festa del Volontariato a Genova
Sestri

Sabato 17 GIUGNO 2006

Conferenza sulle malattie reumatiche infantili
Galatro Terme (RC)

Prossimamente sul sito www.amri.it

... da pag.1

Ambra nel corso del 2005 ha trattato 231 bambini, qualcuno è stato visto una sola volta, mentre i più hanno seguito un percorso più lungo ed articolato.

La dott.ssa Bono ha avuto 11 colloqui con bambini (di cui 5 di questi con durata superiore ai 3 mesi) e 32 con genitori (di cui 3 genitori più figli) più altre 8 consulenze telefoniche.

Le spese viaggi riepilogano le spese sostenute dai membri del c.d., dai volontari e dai medici chiamati a portare il nostro messaggio in giro per l'Italia.

Seguono le altre spese di gestione tra cui spiccano quelle telefoniche, che cerchiamo in ogni modo da contenere e quella per la realizzazione e stampa, due volte all'anno, del giornalino strumento fondamentale di comunicazione con i soci e il mondo esterno all'associazione. **Contribuzioni:** il sostegno alle famiglie è stato attuato su più fronti. Siamo intervenuti con dei contributi a favore di quelle famiglie che hanno manifestato e documentato difficoltà economiche e poi ci sono le spese per l'affitto e la gestione degli appartamenti di cui abbiamo già parlato.

PREVENTIVO 2006

Nell'anno in corso le spese aumenteranno notevolmente, ma vorrei ricor-

dare che dal 1° Gennaio Ambra è diventata nostra dipendente a tutti gli effetti, abbiamo in cantiere un corso per aspiranti volontari finanziato solo in parte dalla Fondazione Carige e ci siamo impegnati per l'acquisto della lampada a fessura che sarà in uso dell'oculista direttamente nel nostro reparto.

Non posso esimermi dal parlare del progetto terrazza di cui non vedete cifre indicate poiché l'Istituto Gaslini se ne prenderà carico, economicamente, in modo completo.

Una grande opportunità per far circolare il nostro messaggio e raccogliere fondi è rappresentata dal progetto "Un delfino per la vita" che si prefigge di realizzare in vetroresina dei Delfini quasi a grandezza naturale per collocarli poi in una piazza o in una via od ovunque lo si voglia, in tutti i Comuni Italiani che siano bagnati dal Mare. Ogni Amministrazione Comunale potrebbe acquistare questa particolare "statua", che poi è anche un'opera d'arte, non solo per abbellire un angolo della propria città, ma soprattutto per fare un'opera di beneficenza per i Bambini. Infatti per ogni Delfino posato è previsto un contributo per la nostra associazione. Ovviamente anche i privati ne potranno acquistare per collocarli nella loro proprietà o per donarli ad una struttura pubblica. Saranno poi previste delle iniziative

collaterali per la giornata in cui verrà posata la statua a favore sempre di Amri.

Permettetemi di terminare portandovi a conoscenza di un sogno da poter realizzare, non dico nel corso di quest'anno, ma se mai nel prossimo: un corso di fisioterapia intensiva per i bambini con più necessità sul modello di quello che organizzavamo a Casalnoceto e che purtroppo è stato abbandonato con il trasferimento da Pavia a Genova.

CONCLUSIONI

Per mantenere i risultati conseguiti e cercare di raggiungerne altri altrettanto importanti e significativi, mi viene in mente ad esempio il sostegno alla ricerca che attualmente non riusciamo a dare, c'è bisogno della collaborazione e del supporto sempre maggiore di tutti i soci e le persone a cui sta a cuore Amri e per questo noi continueremo ad insistere e a darci da fare nella convinzione che l'aspetto medico clinico e scientifico non possono bastare alle famiglie con bambini ammalati.

Ringrazio per l'attenzione e la partecipazione a questa giornata, a mio parere sempre molto utile ed interessante, in quanto anch'io genitore, e auguro a tutti buon lavoro e un arrivederci a presto.

Gabriele Bona



BILANCIO PREVENTIVO 2006

ENTRATE

QUOTE SOCIALI	10000,00
OBLAZIONI	42000,00
RACC FONDI	20000,00
INT ATTIVI	200,00
RECUPERO SPESE AFFITTO	8000,00
CONTRIBUTO CELIVO PER VOLANTINI	1000,00
CONTRIBUTO FONDAZ. CARIGE x CORSO	2500,00
GADGET + VARI	1300,00
TOTALE ENTRATE	85000,00

USCITE

ATTIVITA' PROMOZIONALI	
SPESE PER MANIFESTAZIONI	3500,00
ACQUISTO GADGET	2000,00
CORSO VOLONTARI	2500,00
SPESE DI GESTIONE	
COLLABORAZIONI	36000,00
RIMB SPESE VIAGGI	5000,00
SPESE TELEFONICHE	2000,00
SPESE BANCARIE	1000,00
SPESE DI SEGRETERIA	2000,00
SPESE PER CANCELLERIA	200,00
SPESE POSTALI	1000,00
SPESE TIPOGRAFIA	1500,00
SPESE PER GIORNALINO	2000,00
ASSIURAZIONE VOLONTARI	300,00
AFFILIAZIONI	300,00
VARIE	200,00
CONTRIBUZIONI	
SPESE SOSTEGNO FAMIGLIE	4500,00
SPESE GESTIONE AFFITTO APPAR.	16000,00
LAMPADA A FESSURA	5000,00
TOTALE USCITE	€ 85.000,00

BILANCIO A.M.R.I. 2005 - 2006

BILANCIO al 31 dicembre 2005

STATO PATRIMONIALE		2005			2005
ATTIVO		Euro	PASSIVO		Euro
IMMOBILIZZAZIONI					
Immobilizzazioni Immateriali		880,04 €	SALDI ATTIVI ES PREC		112.414,29 €
ATTREZZATURE UFFICIO		13.766,73 €	RISULTATO ESERCIZIO		9.812,55 €
ATTREZZATURE INF 1 MIL		1.646,15 €			
ATTREZZATURE MANIFEST		624,65 €			
MOBILI ED ARREDI		918,90 €			
FDO AMM BENI IMM	-	880,04 €			
FDO AMM.TO ATTR UFF	-	13.766,73 €			
FDO AMM.TO ATTR -1 MIL	-	1.646,15 €			
FDO AMM ATTR MANIFEST	-	624,65 €			
FDO AMM MOBILI E ARREDI	-	918,90 €			
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI		- €			
GIACENZE FINALI					
MATERIALE PUBBLICITARI		1.371,53 €			
MAGLIETTE		257,00 €			
GADGET		658,00 €			
TOTALE GIACENZE FINALI		2.286,53 €			
DISPONIBILITA' FINANZIARIE					
CASSA		592,37 €			
BANCA CARIGE VELA AMICA		- €			
BANCA REG EUROP C/C		- €			
BANCA REG EUROP - TITOLI		- €			
CC POSTALE		42.088,42 €			
BANCO DI ROMA		40,23 €			
BANCA CARIGE		62.083,90 €			
BANCA CARIGE RICERCA ARTRITE		11.904,19 €			
TOTALE DISPONIBILITA' FINANZIARIE		116.709,11 €			
CREDITI					
DEPOSITO CAUZIONALE		3.231,20 €			
TOTALE CREDITI		3.231,20 €			
TOTALE		122.226,84 €	TOTALE		122.226,84 €

CONTO ECONOMICO		2005			2.005
ENTRATE		Euro	USCITE		Euro
QUOTE SOCIALI		9.863,95 €	SP MANIF X RACC FONDI		4.289,47 €
RACCOLTA FONDI		13.889,00 €			
OBLAZIONI		46.904,91 €	SPESE GESTIONE		
RECUP SP AFFITTO		6.853,00 €	COLLABORAZ		30.780,99 €
CONTRIBUTO CELIVO		2.000,00 €	RIMB SP VIAGGI		4.016,57 €
INTERESSI ATTIVI		708,19 €	TELEFONO		1.614,00 €
ARROT		- €	GIORNALINO		1.184,75 €
GADGET		839,80 €	STAMPATI TIPOGRAFIA		1.685,25 €
VARIE		30,00 €	SPESE POSTALI		1.090,50 €
RIMANENZE FINALI		2.286,53 €	AFFILIAZIONI ENTI		217,25 €
SOPRAVVENIENZE ATTIVE		105,00 €	SP CANCELLERIA		65,80 €
			SP RAPPRE E SEGRET		2.821,80 €
			ONERI BANCARI		859,24 €
			VARIE		568,16 €
			ACQ GADGET		1.653,64 €
			RIM.ZE IN.LI GADGET E MAT. PUBBL.		2.365,50 €
			CONTRIBUTO MAESTRA		77,50 €
			AGGIORNAMENTI		531,00 €
			ASSICURAZIONE VOLONTARI		316,70 €
			TOTALE SPESE GESTIONE		49.848,65 €
			AMMORTAMENTI		230,00 €
			SPESE SOST FAMIGLIE		
			SOSTEGNO FAMIGLIE		3.221,15 €
			SP GEST AFF APPART GE		16.078,56 €
			TOTALE SPESE SOST. FAM.		19.299,71 €
			TOTALE USCITE		73.667,83 €
			RISULTATO ESERCIZIO		9.812,55 €
TOTALE ENTRATE		83.480,38 €	TOTALE A PAREGGIO		83.480,38 €

La terapia con farmaci biologici nell'artrite idiopatica giovanile: considerazioni basate sull'evidenza

Nicolino Ruperto, Angelo Ravelli, Alberto Martini — IRCCS G. Gaslini, Genova

Introduzione

L'artrite idiopatica giovanile (AIG) è una malattia eterogenea, che viene classificata in 3 forme cliniche principali (sistemica, poliarticolare, oligoarticolare) in base alle caratteristiche cliniche presenti nei primi 6 mesi dopo l'esordio. Il trattamento di prima scelta è basato sull'impiego dei farmaci antiinfiammatori non steroidei. Nei pazienti con interessamento di poche grandi articolazioni, una rapida remissione della sintomatologia articolare può essere ottenuta attraverso iniezioni intra-articolari di corticosteroidi a lunga emivita. Il rimanente dei pazienti è candidato ad un trattamento più aggressivo, basato sull'impiego dei cosiddetti farmaci di secondo livello o farmaci "di fondo" tra i quali il farmaco d'elezione è sicuramente il methotrexate (MTX), che viene somministrato al dosaggio di 10-15 mg/m² in una sola dose settimanale. Nei pazienti che non rispondono al trattamento con MTX sono attualmente disponibili nuove terapie con i cosiddetti agenti biologici descritti nei prossimi paragrafi.

Antagonisti del tumor necrosis factor

La creazione degli antagonisti del tumor necrosis factor (TNF) è stata dettata dalla dimostrazione del ruolo centrale svolto da questa citochina nella genesi della flogosi e del danno articolare e dalla caratterizzazione della sua struttura e delle sue interazioni recettoriali. Attraverso l'impiego di sofisticate metodiche di ingegneria molecolare, sono stati prodotti 3 diversi composti capaci di legarsi saldamente al TNF- α e di antagonizzarne le molteplici azioni biologiche: etanercept, infliximab e adalimumab. Si tratta di molecole largamente differenti nella composizione biochimica e nelle modalità di sintesi, che inibiscono l'azione della citochina attraverso 2 diversi approcci: l'etanercept è un analogo recettoriale, che si lega al TNF- α circolante e ne impedisce il legame con i recettori di membrana; l'infliximab e l'adalimumab sono, viceversa, anticorpi monoclonali, il primo chimerico e il secondo umanizzato, che sono in grado di bloccare sia il TNF- α circolante che quello di membrana.

Sebbene i 3 farmaci siano considerati sostanzialmente equivalenti, sia in termini di efficacia che di tollerabilità, nel loro impiego clinico occorre tener presente alcuni elementi importanti. Poiché l'infliximab è una molecola chimerica, la sua somministrazione può determinare la produzione di anticorpi anti-chimerici associati a un'aumentata incidenza di reazioni allergiche. Per questo motivo, è necessario prescrivere la contemporanea assunzione di MTX. Nel caso ci si orienti verso una monoterapia, è quindi preferibile utilizzare l'etanercept oppure l'adalimumab, che è un anticorpo mo-

noclonale come l'infliximab, ma è interamente umanizzato.

Nell'ambito degli antagonisti del TNF, il più sperimentato in età pediatrica è l'etanercept, che è anche l'unico ad oggi registrato in Italia per l'AIG. L'efficacia di questo farmaco è stata formalmente dimostrata attraverso un trial eseguito negli USA, nel quale sono stati arruolati 69 pazienti refrattari o intolleranti al methotrexate. Recentemente sono poi stati riportati i risultati della somministrazione a lungo termine di etanercept sia nei pazienti arruolati nello studio americano che in casistiche radunate attraverso l'istituzione di registri nazionali, in Francia e in Germania.

Sono attualmente in corso trial terapeutici controllati con infliximab e adalimumab nell'AIG, i cui risultati preliminari sono stati presentati in occasione di passati congressi internazionali di Reumatologia Pediatrica. Le prime analisi sulla efficacia e tollerabilità dei 2 anticorpi monoclonali hanno fornito risultati non dissimili da quelli ottenuti in precedenza con l'etanercept.

Nella pratica clinica, è necessario tenere presente che la somministrazione degli antagonisti del TNF è stata associata a un rischio aumentato di nuova insorgenza o riattivazione di infezione tubercolare. Per questo motivo, è imperativo che i pazienti trattati vengano sottoposti a un accurato screening per la TBC nel corso della valutazione basale e ricevano un attento monitoraggio per tutta la durata della terapia.

Anakinra

Numerosi studi hanno dimostrato che l'interleuchina-1 (IL-1) è un mediatore chiave della flogosi, del riassorbimento osseo e della distruzione cartilaginea, che sono i principali determinanti del danno articolare nelle artriti croniche. L'azione pro-infiammatoria dell'IL-1 è contrastata da un inibitore naturale, che impedisce, quando presente in eccesso, il legame della citochina con il suo recettore e, conseguentemente, la trasduzione del segnale alle cellule effettrici. L'anakinra è una forma ricombinante dell'antagonista recettoriale umano, che, analogamente a quest'ultimo, frena le attività biologiche dell'IL-1 attraverso l'inibizione competitiva della sua interazione recettoriale.

L'anakinra è stato testato nell'AIG attraverso un trial controllato, i cui risultati sono stati pubblicati soltanto in forma di abstract dimostrando una risposta clinica significativa nel 61% dei pazienti con pochi effetti collaterali. Nonostante i risultati incoraggianti di questo trial, l'anakinra non ha incontrato particolare favore nell'AIG. Recentemente, tuttavia, questo farmaco è stato ripreso in considerazione in quanto ne è stata segnalata una efficacia assai brillante in pazienti con AIG sistemica refrattaria ai farmaci convenzionali, inclusi gli antagonisti del TNF. L'effetto è da ricondursi alla presenza di una iper-produzione di

IL-1 nei pazienti con questa forma clinica di AIG.

Inibitore dell'interleuchina-6

Alcuni studi hanno rivelato che l'azione degli antagonisti del TNF è meno soddisfacente nel sottogruppo di pazienti con AIG ad esordio sistemico. Ciò è con ogni probabilità secondario al peculiare pattern citochinico di questa malattia, nella quale si ritiene che il ruolo patogenetico svolto dall'IL-6 sia preponderante rispetto a quello del TNF.

Esiste un farmaco diretto a inattivare il recettore solubile di IL6 tramite un anticorpo monoclonale ricombinante umanizzato, che è stato denominato MRA (o Tocilizumab). I primi studi sull'impiego dell'MRA in pazienti con AIG sistemica attiva e severa hanno mostrato risultati molto incoraggianti, con rapido miglioramento della febbre e della sintomatologia articolare e pronta normalizzazione degli indicatori bio-umoral di flogosi.

Abatacept

Il CTLA4-Ig o abatacept appartiene a una nuova classe di farmaci che agiscono a monte della cascata citochinica, sopprimendo l'attivazione dei T-linfociti.

L'abatacept è una proteina solubile composta dalla porzione extra-cellulare del CTLA4 umano e da un frammento della regione Fc di una IgG1 umana. In generale, il metodo di modulazione artificiale della risposta immunitaria seguito nello sviluppo di questo farmaco è molto interessante in quanto consente, almeno teoricamente, di evitare la tossicità associata alla lisi cellulare, colpendo in maniera specifica soltanto le cellule T che sono continuamente stimolate ad attivarsi. E' attualmente in corso un trial multicentrico nell'AIG.

Conclusioni

L'introduzione degli agenti biologici sta rivoluzionando l'approccio terapeutico per la cura dell'AIG. Mentre fino a pochi anni fa il trattamento di queste condizioni era basato sull'impiego di farmaci ad azione in larga misura non specifica, oggi sono disponibili molecole estremamente sofisticate, che sono state disegnate per bloccare con la massima precisione le principali componenti del processo patologico. E' tuttavia importante sottolineare che questi preparati non rappresentano a tutt'oggi un'alternativa ai classici farmaci anti-reumatici e che il loro impiego deve essere preso in considerazione soltanto nei pazienti affetti dalle forme più severe e refrattarie, che sono a rischio di sviluppare danni irreversibili a carico degli organi colpiti o seri effetti collaterali legati alla necessità di una prolungata terapia corticosteroidica o immunosoppressiva. Un ultimo aspetto, certamente non secondario, è rappresentato dal costo di queste terapie, che è assai elevato. Ciò rende necessario, nel momento della loro prescrizione, anche una attenta valutazione del rapporto costi-benefici.

Parliamo di... PRIVACY

Le nuove disposizioni sulla privacy, varate dal legislatore nel 2003, sono state pensate essenzialmente per le grosse imprese. Tuttavia anche le associazioni onlus devono adeguarsi alla normativa che risulta tutt'altro che semplice. Senza entrare nei particolari, i dati trattati da A.M.R.I. sono essenzialmente di due tipi: personali (anagrafici relativi a soci e volontari) e sensibili (particolarmente soggetti alla legislazione) relativi allo stato di salute delle dipendenti.

A.M.R.I. per regolarizzare la sua posizione, ha stilato per quest'anno il Documento Programmatico per la Sicurezza, in cui vengono riportate tutte le disposizioni da adottare per la tutela dei dati.

Particolari misure da adottare riguardano l'attrezzatura informatica, anche se la segreteria trovandosi all'interno dell'Istituto Gaslini, è abbastanza tutelata dal sistema di antivirus e firewall della rete intranet dell'ospedale.

Il DPS diventerà un appuntamento annuale da adempiersi entro il 31 marzo.

Per tutti i soci trovate di seguito l'informativa sulla privacy, siete tutti invitati a prenderne visione.

Gentili soci, come tutti saprete in questo periodo poiché ai sensi e per gli effetti della lettera h dell'art. 24 del d. lgs. 196/2003 il consenso non è richiesto per il trattamento dei dati personali in quanto gli stessi non hanno natura sensibile. Cogliamo però l'occasione per dare nuovamente a tutti voi l'informativa il cui testo è peraltro sempre stato presente nei locali della segreteria ma che molti non hanno mai letto.

Ai sensi dell'art. 13 del D.LGS. 30 giugno 2003, n. 196 , A.M.R.I. la informa che

- I dati personali, raccolti al momento della iscrizione sono trattati, anche con l'ausilio di strumenti informatici, al fine di perseguire gli scopi statutari della Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili (A.M.R.I.).
- I dati personali dei soci sono necessari per il corretto svolgimento del funzionamento dell'associazione (ad. Esempio. convocazione assemblea etc.);
- I dati non saranno comunicati all'esterno ad eccezione di enti società e/o professionisti dei quali AMRI si avvale per l'adempimento di obblighi di legge (esempio assicurazione dei volontari) o della cui collaborazione si avvale (esempio editore per la stampa e l'invio a domicilio del presente giornalino) ;
- potrà in ogni momento rivolgendomi all' Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili (A.M.R.I.) con sede in Viale Cembrano 1/48, 16148 Genova, anche via fax al n. 0103074387, far valere i diritti sanciti dall'art. 7 del d.lgs. 30 giugno 2003, n. 196, e ottenere l'indicazione a) dell'origine dei dati personali; b) delle finalità e modalità del trattamento; c) della logica applicata in caso di trattamento effettuato con l'ausilio di strumenti elettronici; d) degli estremi identificativi del titolare; e) dei soggetti o delle categorie di soggetti ai quali i dati personali possono essere comunicati o che possono venirne a conoscenza in qualità di rappresentante designato nel territorio dello Stato, di responsabili o incaricati; f) l'aggiornamento, la rettificazione ovvero, quando vi ha interesse, l'integrazione dei dati; g) la cancellazione, la trasformazione in forma anonima o il blocco dei dati trattati in violazione di legge, compresi quelli di cui non è necessaria la conservazione in relazione agli scopi per i quali i dati sono stati raccolti o successivamente trattati; h) l'attestazione che le operazioni di cui alle lettere f) e g) sono state portate a conoscenza, anche per quanto riguarda il loro contenuto, di coloro ai quali i dati sono stati comunicati o diffusi, eccettuato il caso in cui tale adempimento si rivela impossibile o comporta un impiego di mezzi manifestamente sproporzionato rispetto al diritto tutelato. L'interessato ha inoltre diritto di opporsi, in tutto o in parte per motivi legittimi al trattamento dei dati personali che lo riguardano, ancorchè pertinenti allo scopo della raccolta; al trattamento di dati personali che lo riguardano a fini di invio di materiale pubblicitario o di vendita diretta o per il compimento di ricerche di mercato o di comunicazione commerciale.
- Titolare del trattamento è Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili (A.M.R.I.) con sede in Viale Cembrano 1/48, 16148 Genova





Manifestazioni per AMRI

Il secondo concerto dei Millelire Gospel a Genova

Il 6 gennaio 2006 ha avuto luogo la seconda edizione del concerto dei Millelire Gospel Choir diretto dal maestro Andrea Porta in favore della nostra associazione.

Ancora una volta grazie all'aggancio della nostra carissima socia Gianna Luciano, componente del coro da diversi anni, e grazie all'ospitalità di Don Luigi Traverso della Chiesa di San Siro di Genova, la manifestazione ha avuto un grande successo.

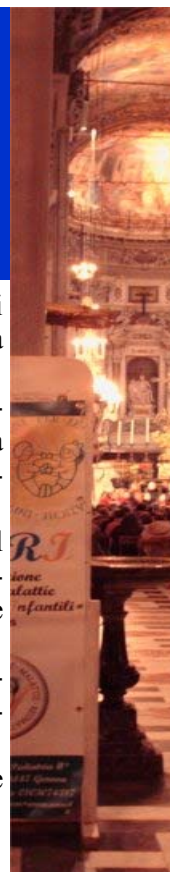
Nonostante la serata fredda, la chiesa si è riempita in fretta di fan del coro, ormai tra i più conosciuti e apprezzati della città, e di persone richiamate dalla pubblicità e i comunicati stampa fatti nelle giornate che hanno preceduto l'evento.

Dopo l'introduzione del nostro Presidente Gabriele Bona arrivato apposta da Cremona per l'occasione, c'è stato il solito tripudio di canti Gospel con grande coinvolgimento del pubblico presente.

E quindi grazie a tutti soprattutto ai componenti del coro e a coloro che hanno organizzato la manifestazione.

... E arrivederci al prossimo anno!

Luigi Russo



30 aprile 2006

da tutta Italia a Recco in ... AUTO STORICA!

Per il terzo anno consecutivo i nostri carissimi amici Carlo Casari ed Emiliano Rosasco hanno organizzato in modo esemplare la manifestazione annuale di ritrovo delle auto storiche. Circa 80 equipaggi con auto storiche dalle Fiat 500 alle 600, dalle Bianchine alle Primule, A111, A112 si sono incontrati il 30 aprile a Recco (Genova) per fare il giro turistico del Golfo Paradiso, pranzare insieme e partecipare al Galà televisivo "I bambini e la loro voglia di vivere".

Obiettivo della giornata è stato quello di raccogliere fondi per l'acquisto di una Lampada a Fessura da donare al reparto di Pediatria 2 dell'Istituto Gaslini, per la diagnosi precoce delle complicazioni oculistiche delle malattie reumatiche infantili che possono provocare seri danni anche permanenti.

Non possiamo fare altro che ringraziare gli organizzatori e tutti i partecipanti di questo bellissimo evento!

MANIFESTAZIONE A FAVORE
DELL'A.M.R.I.

presso
Ospedale
Gaslini
Genova

Recco - GE - 30 Aprile 2006
REGISTRO AUTOBIANCHI

Club Lecchese Dante Giacosa
A 112 Abarth Club - A 112 Club Italia
Club Fiat 600 Liguria - Fiat 500 Club Italia
Organizzazione CARLO CASARI e EMILIANO ROSASCO
L'ATTIVO DELLA GIORNATA SARA' DEVOLUTO
ALL'A.M.R.I. per l'acquisto di una Lampada a Fessura





UNIAMO in assemblea

ROMA, 6 maggio 2006. Quest'anno AMRI ha deciso di partecipare all'assemblea straordinaria indetta a Roma da UNIAMO. Tornando a casa mi sono chiesto che cosa rimane di una giornata tanto intensa e che cosa vale la pena cercare di trasmettere agli amici di AMRI. Premetto che l'occasione romana ha sempre un valore, se non altro per la ricchezza dei contatti e della conoscenza di nuove realtà magari lontane da noi fisicamente ma non certo per quanto riguarda i problemi di persone ammalate. Andiamo con ordine.

La prima parte della riunione si è svolta, coi tempi tipici del posto, ossia in netto ritardo sull'orario previsto, sulla falsa riga della nostra assemblea annuale soci: invito e relazione da parte di esperti su argomenti di pubblico interesse, quali le normative che tutelano la disabilità e l'handicap a livello nazionale. È emerso ancora una volta come nelle singole regioni vengano attuate politiche diverse, ma che anche all'interno della stessa regione o peggio provincia, si trovino parametri di valutazione diversi a seconda della commissione che giudica. Questo è tipico del nostro sistema sanitario, e proprio per questo è impossibile cercare una soluzione. È però vero che non è utile a nessuno che si taccia, ma anzi, come sottolineato da più parti, bisogna prendere posizione. Unitaria e decisa. Solo tramite la condivisione del problema e il reciproco aiuto si potrà forse sensibilizzare il legislatore o comunque la singola commissione giudicante. Sembra sempre che a questo mondo ci siano i soliti "fortunati", ma è pur vero che se qualcuno "ottiene" è magari grazie all'impegno precedentemente profuso da altri!

Interessante a proposito l'intervento di Angelo Cerracchio, rappresentante dell'ANFAS campana con il suo aggiornamento circa le leggi che regolamentano l'assegnazione ai disabili dell'assegno di accompagnamento e dell'invalidità.

La critica è stata ancora questa: non esistono parametri comuni, bisogna lottare per crearli, affinché si tenda sempre più ad un'obiettiva valutazione degli ammalati. Quindi: al centro non più la disabilità, la malattia, ma l'ammalato, la persona con i suoi

problemi: non conta quanti gradi di flessione mancano ad un ginocchio, ad un'anca, conta quanti autobus un ragazzo perde al giorno perché lo scalino è troppo alto!! E quindi ecco la persona in difficoltà, non tanto il ginocchio più o meno "conciato". Si passa dalla disabilità (malattia sciagurata, magari curata anche bene...) all'handicap, disagio sociale, per il quale la società deve avere riguardo! Questo il succo, secondo me, del confronto del mattino: condivisione tra associazioni (presenti ben 26 di cui la maggioranza per la prima volta).

La seconda parte dei lavori ha permesso ai soci di UNIAMO di conoscere nei dettagli i progetti che hanno avuto finanziamento per attività di UNIAMO nel 2006-2007.

Tra tutti ricordo il progetto POLLICINO, che si promette di creare una sorta di rete informativa per piccole associazioni (in fondo è questo l'obiettivo primario di UNIAMO, e devo riconoscere il notevole passo avanti fatto in tale direzione). Interessante anche il fatto che c'è a disposizione un coordinatore, certo Pino Suriano, che si occupa delle relazioni coi membri delle singole associazioni. A lui si può fare riferimento per ogni informazione. Interessante anche il servizio che UNIAMO mette a disposizione: un ufficio stampa che pubblicizza le iniziative di UNIAMO, ma che chiede contatti e cerca di propagandare anche iniziative locali. Teniamolo presente.

Tutto bello? No, fino qui è andata bene, ma da qui il caos. Si è letteralmente franati dopo che i rappresentanti di alcune associazioni criticavano l'operato del consiglio direttivo di UNIAMO, reclamando il diritto di votare soluzioni diverse a quelle prese dallo stesso in precedenza. Secondo me 2 errori grossolani: il primo di non rispettare un preciso ordine del giorno, inserendo nelle "varie ed eventuali" argomenti assurdi, per dire semplicemente quello che era il problema personale, arrampicandosi ai vetri quando si parlava di statuto (ai più sconosciuto). Quindi ignoranza di base, impreparazione, ma d'altra parte non era un congresso di astrofisici...ma specialmente incapacità del cd di UNIAMO di replicare! A favore mi sono permesso di citare AMRI, che, nonostante le divergenze (non poche nel passato, ma salutari se le consideriamo nel loro insieme) ha sempre portato dignitosamente a termine ogni seduta, con possibilità di crescita per ogni presente! (Altrimenti uno non gira mezza Italia per andare a litigare, si ferma a casa sua e si sfoga lì).

E il secondo quello di non avere il numero legale per apportare le modifiche allo statuto societario, per la quale l'assemblea doveva avere più presenti...No comment.

Concludo e mi auguro di potervi al più presto trasmettere l'entusiasmo col quale ho partecipato all'incontro, credendo che, tutto sommato, ne valga proprio la pena.

ALBERTO



Nelle foto alcuni momenti delle manifestazioni per AMRI



Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili

sede operativa
c/o Pediatria 2 - Istituto Gaslini
Largo Gaslini
16147 Genova

Tel.: 010-3071553
Cell.: 3331471438
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

Foto 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 ad associazioni
ONLUS sono deducibili dalla
dichiarazione dei redditi**

Il Bilancio Sociale di AMRI vince il 4° premio!

CELIVO (Centro di servizi per il Volontariato della Provincia di Genova) ha tra i suoi scopi principali la promozione e la qualificazione del volontariato. In tale ambito ha deciso di promuovere l'interesse e la diffusione del bilancio sociale tra le organizzazioni di volontariato della provincia di Genova. Per questo ha bandito un concorso per bilanci sociali di associazioni di volontariato che prevedeva l'erogazione di premi in denaro. L'A.M.R.I. ha deciso di partecipare con la redazione del Bilancio Sociale dell'anno 2004 riconoscendo l'importanza che l'introduzione di tale strumento ha nella crescita di un'associazione socialmente responsabile. E a fine 2005 è arrivato il riconoscimento di 2.000 euro per il piazzamento al 4° posto.

Il premio oltre a gratificarci economicamente ci ha incoraggiato a proseguire nella produzione di questo tipo di documentazione che può aiutarci a:

- Comunicare e informare (cittadini, comunità locali, personale dipendente, volontari, istituzioni, ...)
- Migliorare la gestione, definendo un insieme di indicatori misurabili in maniera oggettiva e un sistema di valutazione che consenta di fare raffronti con i risultati degli anni precedenti
- Pianificare gli interventi ed elaborare strategie

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.

In fondo al fascicolo troverete un questionario per raccogliere ogni vostro suggerimento.

Luigi Russo

La partecipazione al Congresso del gruppo internazionale sulla scoliosi

Il 7 ed 8 aprile scorsi ho partecipato al 26° congresso del GKTS, gruppo internazionale di studio sulla scoliosi.

Sono state due giornate intensissime e molto interessanti; il mio piccolo contributo è stato un intervento intitolato: "La compromissione del rachide nelle malattie reumatiche infantili: proposte di intervento riabilitativo". Tali patologie possono portare una alterazione delle strutture del rachide che può manifestarsi in differenti modalità, sia con **segni primari** evidenti in fase acuta (AIG, DMG), sia con **segni secondari** dipendenti da: dolore cronico, asimmetrie muscolo-scheletriche e prolungata assunzione di corticosteroidi. L'instaurazione di segni secondari è dovuta alla cronicità di tali patologie, che impongono, inizialmente in sede di lesione ed in seguito anche in altri distretti, il mantenimento prolungato di posture antalgiche, la riduzione globale dell'attività fisica effettuata attraverso schemi motori alterati (di compenso), l'asimmetria nella distribuzione del carico sugli arti inferiori.

Con tali premesse, l'intervento riabilitativo è finalizzato al contenimento dei segni primari, al **contenimento** ed alla **prevenzione** dell'insorgenza dei segni secondari, alla riduzione della disabilità derivante dal confronto con l'ambiente, migliorando globalmente la qualità della vita. Gli **strumenti** a disposizione del fisioterapista sono la Chinesiterapia, la Rieducazione Posturale, l'Idrochinesiterapia, il Rilassamento e la Terapia Fisica strumentale.

La Rieducazione Posturale occupa un posto di rilievo nella riabilitazione di patologie infiammatorie a decorso cronico, attive nell'infanzia e nell'adolescenza, permettendo di valutare globalmente la forza e la lunghezza delle catene muscolari e la presenza di asimmetrie e paramorfismi rachidei in relazione al processo di crescita muscolo-scheletrica. Con tale approccio riabilitativo è possibile prevenire la strutturazione delle deformità e

prevenire o ridurre le ripercussioni sull'assetto del rachide che l'infiammazione di una o più articolazioni dell'arto inferiore può comportare, lavorando in catena cinetica chiusa.

Chinesiterapia, Rilassamento e Terapia Fisica strumentale permettono di ridurre il dolore cronico e la rigidità articolare, ed, inoltre, di recuperare forza e lunghezza muscolari fisiologiche al fine di conseguire il recupero funzionale.

L'interessamento del rachide nelle malattie reumatiche infantili rappresenta, quindi, un evento altamente probabile ed occorre monitorare costantemente l'insorgere di paramorfismi e dismorfismi anche in caso di compromissione di una singola articolazione.

Ambra Schivo - fisioterapista

