Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili

Anno 3 - 2006, Numero 2

DICEMBRE 2006

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

Buone feste!

Gli auguri del Presidente AMRI per le feste di Natale e per il 2007

Anche quest'anno Natale è arrivato in un attimo ed ecco puntuale Luigi, il nostro bravo e solerte redattore, sollecitare il presidente per ottenere l'articolo di apertura del bollettino associativo. In primo luogo voglio ringraziare quanti in questo anno hanno sostenuto il nostro lavoro e sfogliando l'agenda mi accorgo che le iniziative sono state tante, in ogni parte d'Italia, i segni d'affetto verso l'associazione non sono mancati, anzi mentre scrivo tante manifestazioni sono in cantiere anche grazie alle nostre carissime socie onorarie (ne daremo conto nel prossimo numero). Questo ci deve offrire stimoli per continuare. Purtroppo non sono mancate notizie negative, in particolar modo quelle relative alla salute dei nostri bambini che ancora frequentemente arrivano al nostro centro in situazioni precarie a causa di una inadeguata conoscenza delle patologie reumatiche infantili da parte della società e anche in ambito medico. Tra le cose positive spicca quella di essere riusciti a dotare la Pediatria II di uno strumento fondamentale per la prevenzione delle patologie oculari legate alle malattie reumatiche: una lampada a fessura che ci consente inoltre di avere nel nostro reparto la presenza dell'oculista due giorni alla settimana. Quest'anno abbiamo avuto la grande opportunità del 5 x 1000 con la possibilità da parte di ogni contribuente, in fase di dichiarazione dei redditi, di devolvere anche alle associazioni di volontariato una parte delle imposte versate. Questa è stata una grande occasione, oltre che di finanziamento, anche di coinvolgimento dei soci e degli amici di AMRI per trovare persone disposte a firmare per noi. Considerando che i risultati di tale mobilitazione non si conoscono ancora, rimane il rammarico che nella legge finanziaria attualmente in discussione per l'anno 2007 si sono perse le tracce di questa importante opportunità. Nella prossima primavera ci sarà il rinnovo delle cariche sociali e il mio invito, fin d'ora, a tutte le persone che hanno a cuore il futuro dell'associazione, dei bambini ammalati e delle loro famiglie è quello di proporsi; c'è bisogno dell'aiuto di tutti, in tutte le parti d'Italia, non servono predisposizioni particolari, ma solo la volontà e l'entusiasmo di sostenere gli scopi di AMRI. Concludo porgendo l'augurio a tutte le famiglie di vivere questo momento di festa in modo sereno e gioioso ricordando che un atteggiamento positivo, vissuto nella speranza è la prima formula per affrontare la malattia. Ricordo l'appuntamento a tutti (in particolare ai liguri) per il 6 Gennaio 2007 alla chiesa di San Siro in Genova (ore 21) dove daremo inizio al nuovo anno associativo con il consueto e coinvolgente concerto dei Millelire Gospel.

Gabriele Bona

TESSERAMENTO 2007

Si invitano i soci che non hanno ancora provveduto a versare la quota sociale per l'anno 2007:

- 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:

Buone feste!	1
Convegno di Galatro Terme	2
Un'idea per le vostre Bomboniere	2
La stellina di Natale	3
Giochi con noi?	3
Le reti di ricerca internazionali in reumatologia pediatrica	4
Gaslini International Pediatric Rheumatology	5
Flash sugli appartamenti	5
Più dai meno versi	5
Manifestazioni per AMRI	6-7
Quattro chiacchiere tra noi	8
I nuovi gadget	8

PROSSIME INIZIATIVE

6 GENNAIO 2007
Concerto dei Millelire Gospel Choir ore 21:00
Chiesa di San Siro
Genova

Altre iniziative...

Prossimamente sul sito www.amri.it

CONVEGNO DI GALATRO TERME — 17/6/2006

Il 17 giugno 2006 si è svolto a Galatro Terme, in provincia di Reggio Calabria, un importante convegno sull'Artrite Idiopatica Giovanile. La realizzazione di tale progetto è avvenuta grazie all'aiuto dell'Associazione ADOS (associazione donne organizzate socialmente) che si è adoperata sia dal punto di vista logistico, che dal punto di vista pratico organizzativo. Grazie ad essa si è potuto avere il patrocinio del Comune di Galatro Terme, l'ospitalita' gratuita presso il salone delle Terme gestite dal Sig. Smedile e sopratutto è stata garantita la presenza di autorita'. Infatti al convegno hanno partecipato l'On.le Doris Lo Moro (Assessore alla Sanità Regione Calabria), il Dott. Giuseppe Putortì (Direttore Generale A. S. n.10 Palmi),il rag. Carmelo Panetta (Sindaco Comune di Galatro Terme), e la Dott.ssa Stella Primerano (componente Ados).

La presenza di medici e genitori ci ha dimostrato quanto sia importante il lavoro che la nostra Associazione Amri compie quotidianamente e, quindi, ci deve spronare a continuare per sensibilizzare le ASL affinché si possano ottenere quei farmaci "particolari" soprattutto nelle regioni del Sud. Infine sono stati molto apprezzati gli interventi del dott. Ravelli, di Salvatore Bove e della dott.ssa Sonia Zara.

L'Associazione Ados si è resa disponibile ad "adottare" la nostra Associazione nelle varie manifestazioni nel Comune di Galatro Terme inviando piccoli contributi che aiutano ad incrementare sempre piu' la nostra opera.

Romualdo Lucà

Nella foto alcuni relatori del Convegno di Galatro Terme

Un'idea per le vostre Bomboniere

Grazie alla collaborazione dei nostri volontari, siamo in grado di confezionare bomboniere per tutte le vostre occasioni.Con una spesa contenuta, potete aiutare AMRI nella sua opera di sostegno alla ricerca e di supporto alle famiglie ed ai bambini ricoverati presso il reparto di Pediatria 2° dell'Ospedale Gaslini.Visitate il nostro sito www.amri.it e non esitate a telefonarci al n°010 3071553 insieme possiamo fare ancora di più.

Anna e Nives

La stellina di Natale

un regalo della maestra Anna Perla per tutti i bambini

Vi siete mai chiesti come mai esistono stelle con la coda? Ora vi spiegherò come tutto è cominciato.
C'era una volta una stellina nel firmamento infinito. Aveva tante sorelle, ma nessuna, pur essendo tutte molto luminose, aveva una luce come la sua; lei brillava così tanto che quasi oscurava tutte le altre.
Era tanto curiosa, vagava sempre per il cielo blu e più di una volta mamma stella doveva andare a cercarla: spesso la trovava con la sua luce rivolta alla Terra, a guardare con interesse tutto quello che succedeva.
Nelle notti limpide questa stellina fissava l'enorme buio che c'era attorno a lei, guardava laggiù in basso e, in fondo, vedeva delle piccole luci, ed era sempre più attratta da quel mondo misterioso così diverso dal suo.
Mamma stella era molto preoccupata e... una notte la seguì. Vide la sua stellina sporgersi sempre più giù, si avvicinò e sentì lontano, lontano un vagito: era il pianto di un bambino appena nato, e lo poteva vedere in una piccola capanna con accanto la mamma e il papà, un misero fuoco per riscaldarsi e rischiarare la notte.
Mamma stella vedeva la sua stellina che si sporgeva sempre più dal cielo, era preoccupata: sembrava proprio che volesse buttarsi giù; le si avvicinò e disse: "...stellina, stellina vieni qui...." , ma stellina rispose "scusa mamma, ma io devo andare, non posso lasciare quella capanna al buio, tutti devono vedere quel bimbo che è nato, io rischiarerò la strada a tutti quelli che vorranno andare da lui...".
La mamma cercò di trattenerla, ma stellina si era già tuffata in quel cielo buio, e alla mamma stella non rimase in mano che la lunga scia della sua luce, ma si commosse ammirando la sua piccola stellina che riluceva sopra la capanna.

Dal racconto di Germana (A.V.O)
illustrazioni di Sara (anni 11)

GIOCHI CON NOI?

Abbiamo organizzato, con la preziosa collaborazione della dott.ssa Tullo, un corso di formazione per aspiranti volontari, organizzato da A.M.R.I. per l'attivazione di uno spazio ludico presso il Reparto di Pediatria II dell'Istituto "G. Gaslini" , con il contributo di Fondazione Carige. Programma:

Lunedì 9/10- Introduzione al Corso
Il contesto Ospedaliero; Il reparto di Pediatria II
La rete di supporto al minore ospedalizzato: ruolo del volontariato.Intervengono: Luisa Tullo, responsabile del progetto, la caposala di Pediatria II, signora Belsole e le Volontarie AVO, signore A. Sessa e M. Revello.
Lunedì 16/10- Le malattie reumatiche, Dott.ssa A. Buocompagni
Giovedì 19/10 – Aspetti psicologici nell'intervento con il bambino in ospedale da parte del personale volontario, Dott. ssa F. Bono
Martedì 24/10 – Laboratorio di gioco (parte prima) Dott.ssa A. Perla
Giovedì 26/10- Laboratorio di gioco (parte seconda) Dott.ssa Desy Slivar
Lunedì 30/10 - Laboratorio di gioco (parte terza) Dott.ssa Desy Slivar
La verifica del percorso formativo,la descrizione dell' impianto operativo di collaudo, nonché le note organizzative, saranno effettuate in una riunione specifica.

Le reti di ricerca internazionali in reumatologia pediatrica

Dr. Nicolino Ruperto, MPH
Dott.ssa Anna Tortorelli
Prof. Alberto Martini

Le malattie reumatiche pediatriche sono patologie croniche rare spesso associate ad importanti conseguenze sul piano funzionale, sulla qualità di vita e con alti costi per la società.

Le malattie reumatiche pediatriche, dovrebbero essere oggetto di studi mirati a migliorare e/o curare le malattie ma lo svolgimento di tali studi si è rilevato abbastanza difficile per vari motivi vista la rarità delle malattie considerate e lo scarso interesse dell'industria farmaceutica nel limitato mercato pediatrico.

Il Pediatric Rheumatology International Trials Organization (PRINTO)

PRINTO (www.printo.it) è stato fondato nel 1996 su iniziativa del Professore Alberto Martini e del Dottor Nicolino Ruperto, MPH. Ai 14 paesi europei fondatori si sono poi aggiunti nel corso degli anni tutti i paesi europei, gran parte dell'America Latina e altri paesi per raggiungere un totale di 51 paesi con oltre 200 centri ed oltre 800 medici.

L'obiettivo principale di PRINTO è di promuovere, facilitare e coordinare lo sviluppo, la gestione e l'analisi di studi clinici controllati, la standardizzazione dei criteri per la valutazione della risposta al farmaco, e lo studio della qualità di vita. Gli studi clinici controllati nelle malattie reumatiche pediatriche vengono condotti da PRINTO con o senza il supporto finanziario delle casa farmaceutiche. I soci di PRINTO sono sia università che ospedali che si occupano della cura e della ricerca nelle malattie reumatiche pediatriche. I soci di PRINTO sono scelti fra i più stimati ricercatori di reumatologia pediatrica nell'ambito dei paesi che fanno parte della rete.

Nei prossimi paragrafi verranno passati in rassegna i progetti collaborativi svolti da PRINTO.

I criteri per la valutazione della risposta terapeutica nell'artrite idiopatica giovanile (American College of Reumatology – ACR pediatric 30)

Fino alla metà degli anni '90 la valutazione della risposta clinica nell'AIG non era standardizzata ed inoltre non vi era un accordo sulla quantità di miglioramento che rappresentasse un importante cambiamento clinico. PRINTO in collaborazione con l'analoga rete di ricerca statunitense denominata Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group (PRCSG) ha proposto un insieme di variabili (core set) ed una definizione di miglioramento per la valutazione standardizzata della risposta al farmaco nell'AIG. Dopo la pubblicazione, la definizione di miglioramento è stata adottata dalla FDA (Food and Drug Administration) e dall'EMEA (European Medicine Evaluation Agency) per tutti gli studi a scopo registrativi nell'AIG ed è ora ufficialmente riconosciuta dall'American College of Rheumatology (ACR) con il termine di ACR Pediatric 30

Studio con metotressato nell' artrite idiopatica giovanile

PRINTO, con il supporto dalla Comunità Europea, ha condotto un trial clinico con il farmaco metotressato arruolando 633 bambini in 20 paesi diversi. Lo studio, ha dimostrato che il plateau di efficacia del MTX nell'AIG si raggiunge con una somministrazione di 15 mg/m^2/settimana per via parenterale e che un ulteriore incremento nel dosaggio non è associato ad alcun beneficio terapeutico aggiuntivo.

Il progetto qualità di vita nelle malattie reumatiche pediatriche

Grazie ad un altro finanziamento della Comunità Europea PRINTO ha tradotto in 32 lingue diverse, 2 questionari per la valutazione della qualità di vita nelle malattie reumatiche pediatriche.

I criteri per la valutazione della risposta terapeutica e per la valutazione del danno nel lupus eritematoso sistemico giovanile e nella dermatomiosite giovanile

Con un secondo finanziamento della Comunità Europea PRINTO, in analogia a quanto già fatto per l'artrite ha proposto dei criteri standardizzati per valutare la risposta al farmaco nel lupus eritematoso sistemico giovanile e nella dermatomiosite giovanile. I criteri per il lupus eritematoso giovanile sono stati ufficialmente riconosciuti dall'American College of Rheumatology. Attualmente sono in corso due studi per valutare l'efficacia dei farmaci da utilizzare per la cura della dermatomiosite giovanile e della nefrite lupica all'esordio.

Un sito web per le famiglie con bambini affetti da malattie reumatiche pediatriche

PRINTO, in collaborazione con la società Europea di Reumatologia Pediatrica (Pediatric Rheumatology European Society o PRES), con un terzo finanziamento dalla Comunità Europea, ha realizzato un sito web, diretto alle famiglie e al personale sanitario. Il sito contiene tre sezioni principali: informazioni aggiornate e standardizzate sulle malattie reumatiche pediatriche (nel formato domanda-risposta), la lista dei centri di reumatologia pediatrica e la lista delle associazioni d'aiuto alle famiglie. Tutte le informazioni sono disponibili nelle lingue (oltre 50) di ciascuno dei paesi facenti parte di PRINTO (www.pediatric-rheumatology.printo.it). Il sito è visitato giornalmente da circa 5.000 persone provenienti da oltre 130 paesi.

Corsi di specializzazione per la ricerca in reumatologia pediatrica

PRINTO con un altro finanziamento dalla Comunità Europea, ha organizzato corsi di specializzazione per la metodologia della ricerca in reumatologia pediatrica, diretti principalmente a medici provenienti dall'America latina.

I criteri di remissione nell'artrite idiopatica giovanile

Negli ultimi anni, PRINTO e il PRCSG hanno lavorato insieme ad un altro network di ricerca con sede negli Stati Uniti (Childhood Arthritis Research Alliance, CARRA) per sviluppare i criteri per definire i criteri di inattività/remissione nell'artrite idiopatica giovanile.

La direttiva pediatrica

Quasi la totalità dei farmaci per le malattie reumatiche pediatriche sono usati al di fuori delle indicazioni riportate nel foglietto illustrativo. Tale situazione si è determinata per l'assenza di interesse da parte delle case farmaceutiche a svolgere studi in campo pediatrico. Per cercare di risolvere questa situazione, l'FDA, ha istituito la cosiddetta "direttiva pediatrica", che vincola le case farmaceutiche a svolgere studi anche in campo pediatrico per ottenere l'autorizzazione all'immissione del farmaco sul mercato della corrispondente patologia dell'adulto. Una direttiva simile è stata recentemente approvata anche dal parlamento europeo. Grazie a questa direttiva i centri facenti capo a PRINTO stanno partecipando a diversi studi per valutare l'efficacia di nuovi farmaci specie nell'artrite idiopatica giovanile.

Conclusioni

Attraverso queste iniziative PRINTO, ha posto le basi per l'ottimale valutazione di future terapie nelle malattie reumatiche pediatriche. I bambini affetti da malattie reumatiche pediatriche dispongono ora degli stessi diritti degli adulti di essere trattati con farmaci la cui efficacia e sicurezza sia stata propriamente valutata in età pediatrica.

"Gaslini International-Pediatric Rheumatology" 2006

di Ambra Schivo Fisioterapista A.M.R.I. onlus

Ho partecipato al corso organizzato dalla Scuola Internazionale di Scienze Pediatriche dell'IRCCS Gaslini di Genova, che si è tenuto alla Badia Benedettina della Castagna di Quarto, dal 18 al 22 settembre.
Il programma prevedeva una lunga serie di interventi da parte di tutte le diverse figure professionali specializzate, impegnate al Gaslini nella cura dei Pazienti affetti da malattie reumatiche infantili.
Il mio intervento, intitolato "Rehabilitation and Physical Therapy in JIA" è stato una presentazione dei principali interventi riabilitativi necessari nella AIG (JIA), sia in fase acuta sia in fase di remissione ed esiti. Le indicazioni da me sottolineate maggiormente sono state la necessità di iniziare precocemente la fisioterapia in fase acuta, di svolgere un'adeguata riprogrammazione posturo-motoria in seguito a terapia infiltrativa intrarticolare , di informare ed educare bambino, famiglia ed insegnanti circa le necessità quotidiane dei piccoli pazienti reumatici.
Grazie ad A.M.R.I. ed alle U.O. di Pediatria II e Rieducazione e Recupero Funzionale ho potuto trattare e seguire a lungo termine centinaia di pazienti affetti da malattie reumatiche infantili ed accumulare così un'importante casistica, per poter raccontare la mia esperienza ad un pubblico molto numeroso, composto sia da Medici Specializzandi, sia da Specialisti di provenienza internazionale.
Proseguono quindi formazione e ricerca nella cura di queste patologie..è compito di tutti noi sostenerle e fare la nostra parte!

Buon Natale, Ambra.

Flash sugli APPARTAMENTI

Vorrei portare l'attenzione di tutti i nostri gentili soci e i lettori sul servizio degli appartamenti, un servizio molto gettonato, che ha bisogno però della collaborazione e attenzione di tutti. Infatti in questi 4 anni, sono centinaia le famiglie che hanno transitato nei locali di Viale Cembrano, ma non sempre tutto è filato liscio come avrebbe dovuto. Vorremmo ribadire quindi alcune semplici regole che tutti siete tenuti a rispettare.

1- tutti gli oggetti e suppellettili dell'appartamento devono rimanere in appartamento. La sparizione di oggetti (come il phon nuovo qualche tempo fa) oltre che un fatto disdicevole, darà seguito a contromisure: i responsabili non avranno più accesso al servizio e il bene sottratto non verrà ripristinato se non dal responsabile.

2-Gli appartamenti vanno lasciati nelle condizioni in cui vorreste trovarli e anche meglio per quanto riguarda la pulizia. Siete tenuti TUTTI a fare una lavatrice di lenzuola, indipendentemente dal fatto cha abbiate usato o no le nostre lenzuola. Ricordiamo che la signora che si occupa delle pulizie, Laura, presta un'opera molto importante: lasciatele, se possibile, campo libero e quando tornerete, troverete i locali puliti e in ordine.

Queste semplici regole, se rispettate da tutti, ci permettono di continuare a offrire un servizio importante che altrimenti rischia di divenire ingestibile e quindi impossibile da offrire.

Francesca (la segreteria)

PIU' DAI MENO VERSI !

Conosciuta come "*Più dai meno versi*", la legge n. 80 del 14 maggio 2005 prevede la **deducibilità fiscale delle donazioni liberali** per le Associazioni di Volontariato.
Chi può dedurre le donazioni liberali?
- Le persone fisiche
- Gli enti soggetti all'imposta sul reddito delle società (IRES)

Cosa si può donare? Si può donare **in denaro e in natura**
DENARO: tramite bonifico bancario o postale, bollettino postale, assegno circolare ordinario non trasferibile, carte di credito o di debito. Non è possibile usare denaro contante.
NATURA: Beni e servizi a determinate condizioni da verificare caso per caso secondo le normali disposozioni di legge, oppure si può donare prestito dipendenti imprese a favore delle Onlus o infine si può dare concessione gratuita di prodotti alimentari, farmaceutici o di altri beni merce.
Quanto si può dedurre? Il limite è del **10% del reddito complessivo** e comunque non oltre i 70mila euro annui. La legge "Più dai meno versi" è alternativa alle preesistenti disposizioni in materia (DPR 917/86 o Tuir) Chi riceve la donazione... ha l'obbbligo di tenere scritture contabili che consentano di redigere un bilancio annuale composto da Stato Patrimoniale e rendiconto gestionale, ossia un impianto contabile con il metodo della partita doppia.
Infine… Sia il donatore che il beneficiario sono corresponsabili nel caso in cui non siano rispettati i vincoli di legge o gli obblighi sopra elencati.

Manifestazioni per AMRI

Un torneo di calcetto femminile

Durante il passato mese di luglio si è svolto a Cogoleto un torneo di calcetto femminile, il cui ricavato è stato devoluto all'A.M.R.I. Vorremmo ringraziare tutte le squadre che hanno partecipato a questo bell'evento dimostrandoci tutta la solidarietà.
Ringraziamo anche Irene e Patrizia che hanno pensato a noi per questa circostanza. Nella foto la squadra Yoga Bonito da destra in alto: Giovanna, Francesca, Stefania, Claudia ed Erica. Sotto: Ursula Roberta e Irene.
Grazie ragazze!

Grazie ai Cacciatori di Albavilla-Albese-Tavernerio

Anche quest'anno nel mese di Giugno l'Associazione Cacciatori Albavilla-Albese-Tavernerio ha organizzato nelle splendide Prealpi comasche una gara cinofila, molto seguita nella zona del Lago di Como. Come l'anno scorso una parte del ricavato di queste gare è stata devoluta all'AMRI.
Cosa dire ai Sigg. Botta, Castelletti, Molteni, Votta e tanti altri, promotori di questa iniziativa Grazie di cuore da parte nostra e soprattutto grazie da parte di tutti i bambini che ogni giorno entrano nel Reparto Pediatria II dell'Ospedale G. Gaslini di Genova. Ancora grazie e arrivederci all'anno prossimo.

Manuela

Festa del volontariato a Genova Sestri

Nei giorni 14-15-16 e 17 giugno 2006, nell' area ex Filea di Sestri Ponente (Genova), si è svolta la 9° edizione della festa del volontariato, organizzata dal movimento Rangers della parrocchia di S. Nicola.
Hanno aderito a questa bella iniziativa altre associazioni molto conosciute quali AIDO, ADMO, AMNESTY, SANT'EGIDIO, BANCO ALIMENTARE, ecc.
Le associazioni che operano in Liguria sono circa 2000 e questi incontri servono a ciascuna per raccontare la propria storia e le proprie esperienze.
Grazie al lavoro della maestra Anna Perla, i nostri bambini hanno fatto tanti lavoretti carini (quadretti,vasetti, collane, portachiavi, ecc.) che abbiamo esposto sul nostro banchetto con tutto il nostro materiale (magliette, matite,ecc..) e i volantini esplicativi dell' associazione.

L' esperienza è stata sicuramente positiva perché ha dato visibilità all'associazione, portando alla gente che veniva a visitare la nostra esposizione, il nostro messaggio. Sicuramente, il prossimo anno cercheremo di partecipare nuovamente alla manifestazione, perché é un'occasione da non "lasciar scappare". Non per ultimo, un particolare ringraziamento va alle amiche di Anna Solari, alla famiglia Coduri e alle volontarie dell'AVO che come sempre si sono rese disponibili.

Anna e Nives

PREMI LOTTERIA 2006

A.M.R.I. onlus

A.M.R.I. Onlus
ASSOCIAZIONE PER LE MALATTIE REUMATICHE INFANTILI - O.N.L.U.S.
Sede Operativa: Istituto "G. Gaslini" - Pediatria II - Largo G. Gaslini, 5 - 16147 Genova
Tel. 010.307.15.53 - Cell. 333.147.14.38 - Fax 010.307.43.87
C/C Postale n° 11704277 - Banca Carige Ag. 58/138 Genova - ABI 6175 - CAB 01581 n° 531480
Codice Fiscale 96018220184 - E-MAIL: assamri@gmail.com - http://www.amri.it

PREMI LOTTERIA 2006 € 1,00

1° premio: Gioiello in oro bianco
2° premio: Cellulare Nokia modello 1101
3° premio: Cesto prodotti "Beretta"
4° premio: Cesto prodotti "Beretta"
5° premio: Piumino lana merinos- offerto da Nuove Idee per la Salute
6° premio: Cesto natalizio
7° premio: Maglione uomo taglia "L" offerto da Mortola & Ferretti
8° premio: 2 sedie Tripoline di design offerto da Citterio s.p.a.
9° premio: Quadro "Angolo di vecchia Genova" di Angelo Solari
10° premio: 1 cesto prodotto "Keratrade cosmeceutici" per mamma e bimbo

11° premio: Completo arredo oggettistica per la casa offerto da Confalonieri S.p.a.
12° premio: Cesto natalizio offerto da Revello Camogli
13° premio: Servizio fotografico offerto da "Image" di Schintu di Genova
14° premio: Un salmone da due chili offerto da "Foods of Scotland"
15° premio: Maglia e cappello "Zena"
16° premio: Cesto natalizio offerto dal Forno "La Baguette" Genova
17° premio: 1 telefono da tavolo con sveglia e calcolatrice
18° premio: Paiolo in rame per polenta con miscelatore automatico
19° premio: 1 cesto prodotti "Keratrade cosmeceutici" per bimbi
20° premio: 1 cesto prodotti "Keratrade cosmeceutici" per bimbi
21° premio: 6 bicchieri da whisky
22° premio: 6 piatti decorati per pizza
23° premio: Gioco Pinocchio offerto da Capurro Recco
24° premio: Servizio caffè per 6
25° premio: 5 chili di spaghetti

L'estrazione sarà effettuata il giorno 06/01/2007

… chiedi i biglietti in segreteria o ai volontari!

Le magliette ZENA

Un'idea originale quella dei ragazzi del "GRUPPO ZENA "... un bel logo originale (marchio registrato), tanta creatività, tessuti di alta qualità e nel giro di pochi mesi un successo oltre ogni aspettativa, un vero e proprio fenomeno cult di tendenza tra giovani e meno giovani, una moda trendy che da genovese è diventata... nazionale!
Una collaborazione con AMRI nata un po' per caso. Nella settimana dal 5 al 10 Giugno 2006 abbiamo fatto presenza nei negozi ZENA informando coloro che acquistavano che, oltre al piacere di acquistare una bellissima maglietta ZENA, avrebbero sostenuto AMRI e il suo impegno verso i bambini ricoverati all'ospedale Gaslini di Genova e le loro famiglie.
I negozi hanno infatti devoluto ad AMRI una percentuale dell'incasso della settimana
Negozi "ZENA" a Genova - Via Lomellini 24 R - Via San Luca 88 R

Nelle foto alcuni momenti delle manifestazioni per AMRI

Verona — Festa per Stefano

Sabato 21 Ottobre 2006 si è svolto presso la Sala parrocchiale S. Giacomo - Borgo Roma a Verona una serata danzante, il cui ricavato viene devoluto all'AMRI. Ormai è diventata un'abitudine, infatti è il terzo anno, il Gruppo Ricerca Danza Popolare di Verona organizza questa festa in memoria di Stefano, ballerino e carissimo amico, scomparso tragicamente nel 2003.
La serata è stata molto piacevole, sono persone stupende: grazie Anna, Cristina, Sandro, Antonella, Alberto, Maria Cristina e tante altre, vorrei citarle tutte ma è impossibile. E' straordinario vedere come queste persone, divertendosi, cercano di dare un senso alla morte battendosi per la qualità della vita di altre persone, in questo caso tutti i bambini colpiti dall'Artrite Reumatoide.
Grazie ancora a tutti voi per quanto avete fatto finora e appuntamento al prossimo anno.
Dimenticavo: un grazie particolare anche alla Scuola di Sci Alpinismo - Verona - che prossimamente organizzerà una gita in montagna, sempre in ricordo di Stefano, e con l'occasione raccoglierà delle offerte a favore AMRI. Grazie anche a voi. *Manuela*

Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili

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

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

www.amri.it

Le foto pubblicate in questo numero sono state fornite dai soci AMRI

QUATTRO CHIACCHERE TRA NOI

Ciao a tutti. Sono una socia Amri da tantissimo tempo nonché mamma di una bambina (continuo chiamarla bambina anche se non lo è più da tempo) affetta da artrite reumatoide poliarticolare.
Siamo quasi a fine anno e immancabilmente in questo periodo si fanno delle riflessioni, dei bilanci e propositi per l'anno nuovo. Io mi trovo esattamente in questo periodo ed ho voglia di scrivere, quindi a voi…
Mi accorgo sempre di più che la nostra vita è fatta solo di numeri, ma che fine hanno fatto le parole ? Io come mamma ho bisogno delle parole quindi mi son detta perché non facciamo quattro chiacchiere tra noi mamme e per una volta lasciamo perdere i bilanci, le manifestazioni, tutta la parte organizzativa dell'Associazione ? Come detto in precedenza sono anni che nella nostra vita, rispettivamente famiglia, è entrata, senza preavviso, l'artrite reumatoide e tutti assieme abbiamo cercato di convivere serenamente.
Vorrei scrivervi un racconto letto non mi ricordo più dove, perché sono trascorsi parecchi anni, ma nonostante questo sempre presente nei miei pensieri, quindi vorrei rendere partecipi anche voi di questa piacevole riflessione.
"" Una figlia si lamentava con suo padre circa la sua vita e di come le cose le risultavano tanto difficili. Non sapeva come fare per proseguire e credeva di darsi per vinta. Era stanca di lottare. Sembrava che quando risolveva un problema, ne apparisse un altro. Suo padre, uno chef di cucina, la portò al suo posto di lavoro. Lì riempì tre pentole con acqua e le pose sul fuoco. Quando l'acqua delle tre pentole stava bollendo, in una mise delle carote, in un'altra delle uova e nell'ultima mise dei grani di caffè. Lasciò bollire l'acqua senza dire una parola. La figlia aspettò impazientemente, domandandosi cosa stesse facendo il padre. Dopo venti minuti il padre spense il fuoco. Tirò fuori le carote e le collocò in una scodella. Tirò fuori le uova e le collocò in un altro piatto. Finalmente, colò il caffè e lo mise in un terzo recipiente. Guardando sua figlia le disse: - Cara figlia mia, carote, uova o caffè? – fu la sua domanda . La fece avvicinare e le chiese che toccasse le carote, ella lo fece e notò che erano soffici, dopo le chiese di prendere un uovo e di romperlo, mentre lo tirava fuori dal guscio, osservò l'uovo sodo. Dopo le chiese che provasse il caffè, sorrise mentre gustava il suo aroma. Umilmente la figlia domandò: - Cosa significa questo, padre? – Il padre le spiegò che i tre elementi avevano affrontato la stessa avversità, "l'acqua bollente", ma avevano reagito in maniera differente. La carota arrivò all'acqua forte, dura, superba; ma dopo aver passato l'acqua bollendo era diventata debole, facile da disfare. L'uovo era arrivato all'acqua fragile, il suo guscio fine proteggeva il suo interno molle, ma dopo essere stato in acqua , bollendo, il suo interno si era indurito. Invece, i grani di caffè, erano unici: dopo essere stati in acqua, bollendo, avevano cambiato l'acqua. "Quale sei tu figlia ? " le disse. "Quando l'avversità suona alla tua porta, come rispondi? ". Sei una carota che sembra forte ma quando l'avversità ed il dolore ti toccano, diventi debole e perdi la tua forza ? Sei un uovo che comincia con un cuore malleabile e buono di spirito, ma che dopo un dolore diventa duro e rigido come una pietra? Esternamente ti vedi uguale, ma sei amareggiata ed aspra, con uno spirito ed un cuore indurito? O sei come un grano di caffè ? Il caffè cambia l'acqua, l'elemento che gli causa dolore. Quando l'acqua arriva al punto di ebollizione, il caffè raggiunge il suo migliore sapore ""
Ecco care mamme questo è il racconto che non riesco a dimenticare. Dobbiamo essere come il grano di caffè, quando le cose si mettono peggio, bisogna reagire in forma positiva, senza lasciarsi andare e far si che le cose che ti succedono migliorino, dobbiamo sempre trovare una luce che illumini la nostra strada davanti all'avversità. Per questo motivo cerchiamo di non dimenticare il "dolce aroma del caffè". Questo è il mio augurio a tutte voi. Ecco ora mi sento meglio perché ho fatto quattro chiacchiere con voi e il Giornalino non è solo un "numero". *Una mamma.*

I nuovi Gadget

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
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