

il Bollettino AMRI

RELAZIONE AL BILANCIO 2010

ASSEMBLEA GENERALE DEI SOCI

GENOVA, 08/05/2011



Le tante cose da fare, da organizzare sia per l'associazione che per il privato mi hanno spinto fino a questi giorni pasquali per trovare un po' di tempo per scrivere questa relazione. Con calma ho la possibilità di ripercorrere i 365 giorni del 2010 e ancora una volta constato che Amri, molti soci, i volontari e i collaboratori hanno portato avanti un vissuto stupendo fatto di tante piccole e grandi azioni tutte tese ad aiutare i bambini ammalati e le loro famiglie. Scorrendo l'agenda dove abitualmente fisso i passi più significativi di questo percorso l'emozione è grande e mi rendo conto che abbiamo contribuito, forse in maniera non impeccabile, ma con tanta generosità, agli scopi associativi. I problemi si dimenticano e rimane solo la concretezza del bene fatto agli altri. Un grazie sincero quindi a tutti quelli che con passione, nei più svariati modi, hanno contribuito ad alimentare questo bene, a chi lo ha fatto da volontario e a chi lo fa di professione. Amri è stata aiutata in modo significativo anche da tante altre grandi persone e pertanto il mio grazie è esteso al prof. Martini e alla sua equipe di clinici e ricercatori, sempre pronti a sostenere la nostra causa, al personale infermieristico che coordinato dalle due capo-sala è al fianco dei piccoli pazienti e delle famiglie. Molte attività non potrebbero essere realizzate se mancasse il sostegno delle nostre care Socie Onorarie che con la sig.ra **Susanna Pescante** come coordinatrice ci supportano in maniera encomiabile. Che dire poi della nostra madrina **Valeria Marini**, la sua disponibilità e il tangibile sostegno ci permettono di raggiungere obiettivi importanti come l'istituzione del dottorato di ricerca che è partito con l'inizio del 2011. Vorrei ringraziare anche Eliana Aiello e Lucrezia Giarratana, rispettivamente autrice ed illustratrice del libro fiaba presentato nel Marzo 2011, il loro impegno, gratuito, si è protratto per tutto il 2010 per ottenere un "prodotto" di grande qualità (vedere articolo nelle pagine successive). Chiudo con i ringraziamenti ai soci, i veri protagonisti di un'associazione no profit, grazie a tutti coloro che ci hanno fatto sentire la loro vicinanza e a quelli un po' più lontani, ai quali desidero chiedere di non aver paura a starci vicino, non servono gesti o azioni eclatanti, per aiutare tutti noi per portare avanti la vita associativa. Noi ce la stiamo mettendo tutta per arrivare ad avvicinarvi tutti, aiutateci facendo anche voi un "passo" verso di noi.

ENTRATE Quote sociali : a fronte di un incremento del numero dei soci si è avuto anche un aumento di questa voce. Si ribadisce che i soci sono il vero motore dell'associazione. **Bomboniere** : a differenza del 2009 quest'anno vi è stato un vero boom di richieste segno dell'apprezzamento e della qualità dell'offerta. Vorrei ringraziare a questo proposito le volontarie che sono costantemente impegnate nel loro confezionamento, (in particolare Anna Solari, Barbara, Cetti e Nives), e lanciare un appello a quanti si potessero rendere disponibili a collaborare per questo lavoro. **Oblazioni e raccolta fondi** : mentre per la raccolta fondi il dato è stabile, abbiamo avuto un notevole incremento delle oblazioni grazie al sostegno del Comitato d'Onore e di Valeria Marini. **Recupero spese affitto** : vi è stata una leggera flessione in quanto per alcuni mesi abbiamo avuto a disposizione solo tre stanze a causa del mancato rinnovo della locazione di un appartamento. Verso la fine del 2010 è entrato in funzione un nuovo appartamento così la disponibilità è ritornata a cinque alloggi. Questo servizio è sempre molto richiesto, nel corso dell'anno ne hanno usufruito 155 famiglie per 760 giorni di occupazione. Il recupero delle spese è insufficiente, ma anche nel corso dello scorso anno abbiamo potuto contare su un contributo specifico della Fondazione Mediolanum, che ringraziamo di cuore. **Gadget** : buon incremento della vendita di questi oggetti che aiutano a veicolare il messaggio associativo. **Biglietti auguri** : grazie alla bravura della volontaria Anna Perla confezioniamo biglietti di auguri che sono molto apprezzati e richiesti. **5*1000** : questa casella è purtroppo vuota in quanto siamo ancora in attesa di ricevere i fondi del 2008 (e del 2009). Speriamo che arrivino nel corso del 2011. Ringraziando sentitamente mi auguro che ancora tante persone indichino nella loro dichiarazione dei redditi il codice fiscale Amri (96018220184).

USCITE Spese manifestazioni : incremento delle spese in quanto sono state maggiori gli eventi organizzati. **Spese di gestione** : la parte del leone la fanno le spese per le collaborazioni professionali e i dipendenti. Vorrei sottolineare che, in particolar modo, i costi per la fisioterapista (90 bambini visitati per circa 600 trattamenti eseguiti) e la psicologa (circa 120 consulenze) potrebbero essere equiparati alle uscite per il sostegno alle famiglie. Le altre voci sono relative alla gestione vera e propria. Vorrei sottolineare che l'incremento notevole della voce giornalino è dovuto al fatto che nel 2010 è stata pagata anche una fattura relativa al 2009. L'aumento della voce spese di segreteria viene bilanciato dalla drastica riduzione delle spese varie, mentre nella voce assicurazioni sono comprese anche le spese per la sicurezza che dal 2010 gravano anche sulle onlus. Il raddoppio delle uscite per le bomboniere è dovuto alla notevole richiesta di cui abbiamo già parlato. **Sostegno famiglie** : oltre alle spese per gli appartamenti (affitto, condominio, bollette e pulizia) abbiamo anche provveduto a rinnovare gran parte degli stessi con mobili e attrezzature nuove. Chi da tempo usufruisce di questo servizio avrà notato il salto di qualità degli stessi. Abbiamo anche erogato contributi alle famiglie in difficoltà. In segreteria sono disponibili tutte le informazioni sulle procedure per richiederli.

BILANCIO PREVENTIVO 2011 Nel corso di quest'anno saremo sempre vicini alle famiglie e alle loro esigenze ed affitteremo un ulteriore appartamento da mettere a disposizione delle stesse così da avere la possibilità di ospitare fino a **sette nuclei** contemporaneamente. Altro campo che ci vedrà impegnati sarà la ricerca e la formazione di nuovi volontari così da poter diminuire le spese delle collaborazioni che rimangono la voce più corposa del bilancio. Concorderemo poi con il prof. Martini un ulteriore supporto alla ricerca scientifica.

CONCLUSIONI Per mantenere i risultati conseguiti e cercare di raggiungerne altri altrettanto importanti e significativi c'è bisogno della collaborazione e del supporto sempre maggiore di tutti i soci e delle persone a cui sta a cuore Amri e per questo noi continueremo ad insistere e a darci da fare nella convinzione che gli aspetti sociali devono integrarsi con quelli medici e scientifici. Anche nel consiglio direttivo c'è bisogno di un ricambio generazionale che faccia entrare genitori di bambini piccoli che possano portare il loro contributo e capire meglio le esigenze delle famiglie. Per questo ancora una volta vi esorto a non avere paura ad avvicinarvi all'associazione e dare il vostro contributo.

Ringrazio per l'attenzione e la partecipazione a questa giornata, sempre arricchente ed interessante, e auguro a tutti buon lavoro e un arrivederci a presto.

Gabriele Bona - Presidente

Sommario:

Il volo di Pegaso	2
Un grazie di cuore ai nostri volontari in ospedale	2
Bilancio Consuntivo al 31/12/2010	3
Bilancio Preventivo 2011	4
Ringraziamento Tassani	4
Coccole e Pietre luccicanti	5
Fisioterapia e dermatomiosite ...	6
Le sfide del Day Hospital...	6
Dalla parte dei fratelli e delle sorelle...	7
Manifestazioni e ringraziamenti	8
Roberto Giordano nuovo ambasciatore AMRI	8

IL VOLO DI PEGASO



Nel mese di febbraio ho partecipato per la terza volta al concorso “IL VOLO DI PEGASO” bandito dall’ ISS di Roma. Il tema di quest’anno aveva per titolo “il labirinto” ed io ho voluto creare una scultura di legno che raffigurasse il labirinto del mitologico Cnosso. I personaggi della leggenda li ho sostituiti attribuendo loro una figura legata al progetto che avevo in mente: nella mitologia il Minotauro era una belva feroce che divorava innocenti, Teseo era l’eroe che lo aveva sconfitto e Arianna era colei che aiutò Teseo ad uscire dal labirinto fornendogli un filo. Io ho tramutato il Minotauro nelle malattie gravi e rare, Teseo nella medicina e nella ricerca che tentano di debellare queste patologie e Arianna che rappresenta la speranza.

Alla fine dell’opera ho inserito, su un angolo del labirinto, Pègaso, cavallo alato che in greco vuol dire “acqua”. Sappiamo bene che l’acqua è uno dei “beni” preziosi che ci consente di vivere e, in questo caso, rappresentava la sorgente vitale. Partecipando a questo concorso, ho voluto testimoniare la mia solidarietà verso molti altri che vivono la malattia in modo drammatico. Portando il mio contributo ho voluto manifestare la mia presenza affinché non ci si “areni” pensando che tanto “non c’è niente da fare”.

Nel mio “piccolo” ho voluto dimostrare quanto sia utile essere in molti a “gridare” il nostro aiuto; solo così potremo avere la speranza che arriverà il giorno in cui i nostri piccoli non dovranno “elemosinare” quei farmaci che permetteranno loro di condurre una vita più o meno serena.

Romualdo Lucà

UN GRAZIE DI CUORE AI NOSTRI VOLONTARI IN OSPEDALE

Da pochi giorni, si è conclusa l’esperienza in situazione di volontariato di 14 fra i partecipanti al corso di formazione per aspiranti volontari con la collaborazione del CELIVO, dal titolo: “Volontari in corsia: obiettivi e strumenti per giocare con i bambini in ospedale”, svoltosi nei mesi di ottobre e novembre 2010.

Chiara, Caterina M., Caterina B., Pietro, Raffaella, Patrizia, Elisa, Luciana, Ottavia, Camilla, Eleonora, Sabrina, Matilde e Martina, in compagnia dei tutor più esperti Giulia, Marta G., Cecilia, Anna, Adelaide, Minetta e Marta D., hanno frequentato il Reparto ed il Day Hospital di Pediatria II ad indirizzo Reumatologico ed Endocrinologico dell’IRCCS Gaslini di Genova, diretto dal Prof. Alberto Martini, ogni settimana da gennaio a giugno 2011, con l’intento di portare qualche ora di serenità ed amicizia ai bambini ricoverati. Per due mattine e tre pomeriggi a settimana, insieme ai piccoli di Pediatria II, si sono occupati di creare fiori con tovaglioli colorati e di dar vita a simpatici pesciolini di cartone con un messaggio nella pancia; di riempire cestini a forma di uovo con tante caramelle a Pasqua e di appendere le stelle ritagliate con le forbici durante le festività natalizie; di chiacchierare con mamme e papà di quanto sia buona la pizza a Napoli o di intrappolare le loro dita nei fili colorati di qualche scoubidou in produzione. Sei mesi che li hanno visti crescere dal punto di vista umano e sociale, che li hanno resi perfetti animatori delle lunghe ore di attesa inevitabili in ambiente ospedaliero. Sei mesi in cui hanno scelto liberamente e consapevolmente di donare le loro energie ed il loro affetto in nome di quella solidarietà su cui si fonda l’associazione e che caratterizza un’esperienza importante della propria crescita personale. La loro carica e la loro motivazione hanno ispirato chi li osservava ed hanno portato nuova linfa a coloro che da più tempo operano in favore dell’associazione. Hanno inoltre contribuito nel favorire un ambiente meno caotico nello stretto corridoio del Day Hospital, come hanno confermato i riscontri favorevoli da parte del personale sanitario e dei genitori; in Reparto, hanno portato qualche ora di respiro a mamme e papà nell’impegno costante dell’assistenza dei figli, lasciando loro la libertà di scendere a prendere un caffè o una boccata d’aria, gesti che ad un occhio esterno possono sembrare banali, ma che divengono speciali durante un ricovero in ospedale ed hanno anche permesso loro di usufruire del servizio di assistenza psicologica messo a disposizione da AMRI presso il Reparto.

I volontari si sono da subito messi in gioco ed hanno partecipato alla vita associativa, prendendo parte alle riunioni del Consiglio Direttivo (da sempre aperto a tutti coloro che vogliono conoscere da vicino come opera l’AMRI), diffondendo informazioni sull’associazione e donando il loro tempo e la loro simpatia nelle iniziative organizzate dall’associazione allo scopo di divulgare informazioni sulle problematiche della malattie reumatiche infantili e di raccogliere fondi per la ricerca e per i servizi offerti dalla stessa. Una volta al mese, si sono riuniti con i tutor per condividere esperienze, dubbi, emozioni che hanno caratterizzato il loro percorso di volontari in un ambiente non sempre facile dal punto di vista emotivo e psicologico come può essere un ospedale pediatrico. Il sorriso dei bambini al loro arrivo, quegli occhietti illuminati che ben conoscono la loro maglietta col pesce, è di certo un ringraziamento che vale più di mille parole e sicuramente di questo breve articolo sul Bollettino di AMRI; tuttavia, l’associazione desidera fortemente ringraziare questi ragazzi e ragazze e queste donne che hanno saputo mettersi in gioco per chi in quel momento aveva bisogno anche di loro e che hanno scoperto la magia della solidarietà, per la quale ciò che donavano era davvero poco in confronto a ciò che portavano a casa dentro di sé. Quella magia per cui il tempo ritagliato con fatica dai propri impegni quotidiani e speso gratuitamente per gli altri diventa un momento atteso con impazienza da un turno in ospedale all’altro, due ore importanti e necessarie nelle quali abbandoni una realtà fatta di impegni faticosi, di corse sul lavoro, di bollette da pagare o di esami da preparare e ti ritrovi a disegnare con i pennarelli o a fare il solletico ad una bimba che non smette di ridere e non hai bisogno di nient’altro per sentirti bene, come quando eri bambino e come quei bambini che per qualche ora non sono più malati, non sono più pazienti che aspettano il risultato di un esame del sangue, ma sono i tuoi compagni di gioco nel modo più naturale e più bello che ci sia.

Marta Dellepiane (Responsabile Volontari in Ospedale per AMRI ONLUS)

BILANCIO CONSUNTIVO

rendiconto 31/12/2010

	2009	2010		2009	2010
	€	€		€	€
<i>Entrate</i>			<i>Uscite</i>		
Quote sociali	11.363,00	12.141,30	Spese manifestazioni raccolta fondi	626,90	2.058,12
Bomboniere	1.827,50	7.682,00			
Raccolta fondi	6.426,72	6.989,75	<i>Totale raccolta fondi manifestazioni</i>	626,90	2.058,12
Oblazioni	40.594,40	83.339,00			
Finanziamento per citofluorimetri	-	-	<i>Spese di gestione</i>		
Contributi per corsi volontari	-	-			
Recupero spese affitto	11.000,00	9.715,00	Spese collaboratori e professionisti	40.375,62	53.277,59
Interessi attivi	617,80	329,73	Imposte di esercizio	173,60	417,50
Arrotondamenti	-	-	Rimborso spese viaggi e trasferte	3.217,00	2.862,98
Gadget	794,50	1.407,50	Telefoniche	1.386,32	1.583,70
Biglietti di auguri	-	1.360,00	Materiale per reparto	-	960,22
Varie	1.204,54	80,00	Giornalino	2.859,98	5.095,44
Rimanenze finali	2.818,00	1.803,36	Stampati tipografia	697,50	1.148,90
Fondi raccolti tramite 5 per mille	40.913,25	-	Spese postali	693,75	634,95
			Affiliazione enti	252,20	272,10
			Cancelleria	80,37	298,73
			Spese di segreteria	726,72	1.043,59
			Oneri bancari	437,62	445,01
			Spese varie	1.636,78	569,84
			Acquisto gadget	-	557,00
			Rimanenze iniziali	2.818,00	2.818,00
			Contributo maestra	305,40	-
			Aggiornamenti e corso volontari	5,18	-
			Caparre versate		90,00
			Assicurazioni volontari	45,39	1.239,48
			Contributi ricerca	-	-
			Biglietti auguri ed altro materiale ludico	-	947,43
			Commercialisti per consulenze	875,08	843,64
			Donazione beni/attrezzature	117.490,29	-
			Bomboniere	1.020,22	2.936,51
			<i>Totale spese di gestione</i>	175.097,02	78.042,61
			<i>Ammortamenti</i>	276,18	349,16
			<i>Totale ammortamenti</i>	276,18	349,16
			<i>Spese sostegno famiglie</i>		
			Sostegno famiglie	2.017,60	5.652,89
			Spese gestione affitti appartamenti	20.833,57	26.508,42
			Bollette appartamenti	1.393,61	1.955,66
			Acquisto attrezzature appartamenti	-	2.117,21
			<i>Totale spese sostegno famiglie</i>	24.244,78	36.234,18
Totale entrate	117.559,71	124.847,64	Totale uscite	200.244,88	116.684,07
			<i>Risultato di esercizio</i>	- 82.685,17	8.163,57
Totale a pareggio	117.559,71	124.847,64	Totale a pareggio	117.559,71	124.847,64

ULTIM'ORA Il progetto denominato "Un nuovo approccio alla gestione clinica dei bambini con artrite idiopatica giovanile", messo a punto presso la Pediatria II e incentrato sul questionario multidimensionale "Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report" (JAMAR) si è classificato al terzo posto tra i 12 migliori progetti presentati nel corso della Giornata della Qualità 2011, che si è svolta venerdì 1 luglio presso l'Istituto Giannina Gaslini di Genova. Il progetto, coordinato dal Prof. Angelo Ravelli, è stato presentato dalla Dr.ssa Antonella Buoncompagni ed è stato premiato con un assegno di 5.000 Euro. AMRI si congratula con il prof. Ravelli, la dott.ssa Buoncompagni e tutta l'equipe medica della Pediatria II per l'importante riconoscimento ottenuto.

BILANCIO preventivo 2011

il Bollettino AMRI

ENTRATE	
QUOTE SOCIALI	13000,00
OBLAZIONI	50500,00
RACC FONDI	15000,00
INT ATTIVI	500,00
RECUPERO SPESE AFFITTO	12000,00
5*1000 2008	57000,00
BOMBONIERE	10000,00
GADGET + VARI	2000,00
TOTALE ENTRATE	160000,00

ATTIVITA' PROMOZIONALI	USCITE
SPESE PER MANIFESTAZIONI	3000,00
ACQUISTO GADGET	1000,00
SPESE DI GESTIONE	
COLLABORAZIONI	60000,00
RIMB SPESE VIAGGI	3000,00
SPESE TELEFONICHE	2500,00
SPESE BANCARIE	500,00
SPESE DI SEGRETERIA	1500,00
SPESE PER CANCELLERIA	500,00
SPESE POSTALI	1000,00
SPESE TIPOGRAFIA	1000,00
SPESE PER GIORNALINO	3000,00
ASSICURAZIONE VOLONTARI	500,00
AFFILIAZIONI	500,00
COMMERCIALISTA	1000,00
MARKETING	
CONSULENZA PER SICUREZZA SUL LAVORO	500,00
VARIE (compreso materiale per bomboniere)	4000,00
CONTRIBUZIONI	
SPESE SOSTEGNO FAMIGLIE	10000,00
SPESE GESTIONE AFFITTO APPAR.	30000,00
CONTRIBUTO MAESTRA	500,00
CONTRIBUTO ALLA RICERCA	36000,00
TOTALE USCITE	€ 160.000,00



Un ringraziamento speciale alla TASSANI e a tutti i piccoli artisti...

Nel mese di giugno, si è svolta nella suggestiva cornice del Palazzo Ducale di Genova, la cerimonia di consegna dell'assegno di 10.000€ ad AMRI da parte della soc. Tassani, quale ricavato dalla vendita di calendari e cataloghi realizzati con i disegni eseguiti dai bambini ricoverati nel reparto di Pediatria II dell'Ospedale pediatrico G. Gaslini di Genova, nell'ambito della manifestazione "Dipingiamo il loro futuro", mostra che si è tenuta dal 18 al 23 maggio del 2010, e che ha visto

anche la partecipazione di altre dieci scuole dell'infanzia di Genova. Per l'Associazione ha ritirato il gradito dono la Vicepresidente A. Solari. Il progetto, dal titolo "Il colore: un tuffo dove il mare è più blu", riservato ai bambini seguiti dai volontari di Amri, si è andato sviluppando per tutto l'anno, attraverso la realizzazione dei lavori con lo scopo di "raccontare" le bellezze e le caratteristiche della Liguria. È proprio come se i bambini avessero fatto veramente un tuffo nel mare per conoscere e dipingere non solo i pesci, ma anche le alghe e i coralli dai magnifici colori. Quindi grazie soprattutto a loro, è stato conseguito un successo che rende orgogliosi tutti coloro che hanno a cuore AMRI. *Annaperla & A. Solari*



Sabato 19 Marzo 2011
alla FNAC di Genova

VALERIA MARINI per A.M.R.I.

Presentazione del libro

COCCOLE E PIETRE LUCCICANTI

Nella foto della fotografa Claudia Oliva:

la testimonial AMRI Valeria Marini

l'autrice Eliana Aiello

l'illustratrice Lucrezia Giarratana

il presidente AMRI Gabriele Bona

la dottoressa Antonella Buoncompagni

“COCCOLE E PIETRE LUCCICANTI”

Di Eliana Aiello e Lucrezia Giarratana

Il giorno 19 marzo 2011, A.M.R.I. ha visto realizzarsi un importante progetto che era da tempo a cuore dell'associazione: presso la libreria la FNAC di Genova (via XX Settembre 46r) si è tenuta presentazione della fiaba “COCCOLE E PIETRE LUCCICANTI” di Eliana Aiello e Lucrezia Giarratana - Ed. Erga, alla presenza del Presidente di A.M.R.I. Gabriele Bona, della Dottoressa Antonella Buoncompagni (U.O. Pediatria II, IRCCS Gaslini, Genova), della nostra madrina Valeria Marini, dell'autrice Eliana Aiello e dell'illustratrice Lucrezia Giarratana, le quali hanno offerto gratuitamente la propria professionalità e passione per la realizzazione del libro. Una bella occasione d'incontro per grandi e piccini, grazie alla presenza dei ragazzi volontari che hanno intrattenuto i più piccoli colorando insieme a loro le riproduzioni delle illustrazioni della fiaba, facendo così la conoscenza di Pamelio, il pennuto protagonista del racconto e della bambina, che ha saputo insegnargli cosa significhi volersi bene. E, di certo, un'importante occasione per l'associazione per far conoscere ancora una volta il proprio operato alla cittadinanza e sensibilizzarla alle tematiche delle malattie reumatiche infantili, grazie alla presenza della Dott.ssa Buoncompagni.

L'A.M.R.I., con il sostegno di Eliana Aiello, Lucrezia Giarratana e Valeria Marini, vuole essere al fianco dei bambini malati e delle loro famiglie, attraverso uno strumento immediato e semplice come la fiaba. Una fiaba che faccia capire quanto sia importante essere concretamente vicini alle persone che soffrono e coltivare l'affettività per instaurare rapporti autentici, in un mondo che sempre più tende a rendere i contatti umani impersonali

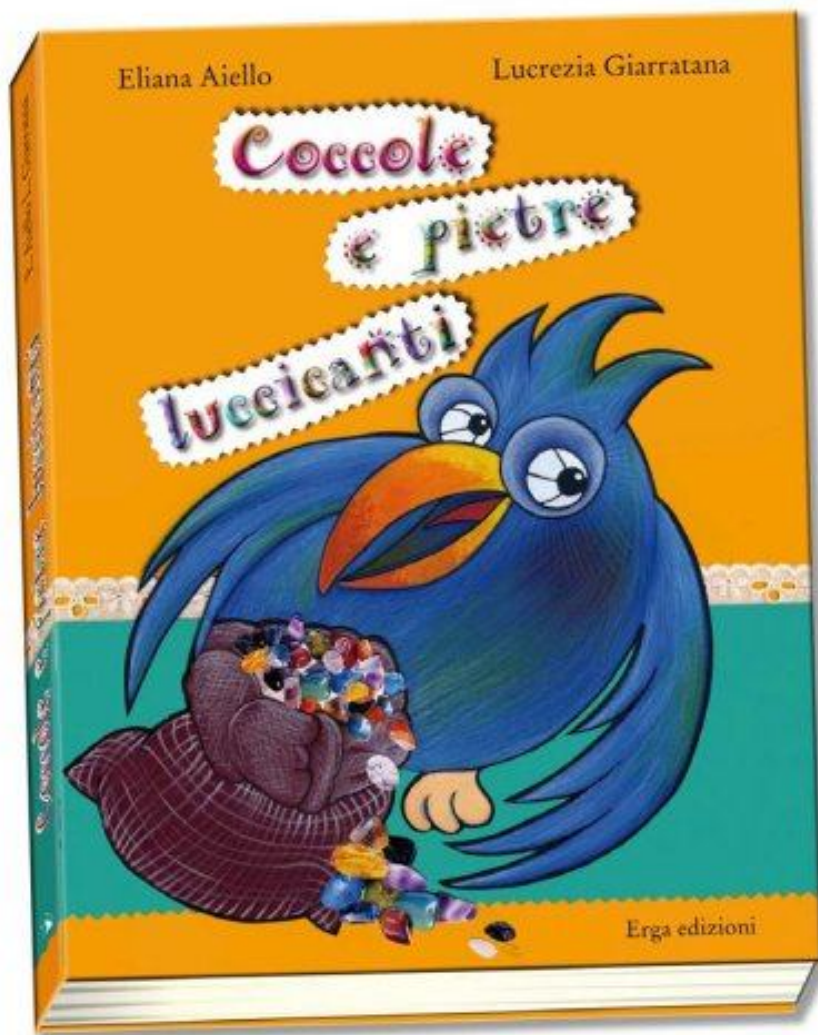
Eliana e Lucrezia ci raccontano come è nata e come si è concretizzata l'idea di pubblicare la fiaba “Coccole e pietre luccicanti”.

ELIANA: Un po' di anni fa nasceva la prima bambina di una mia cara amica ed ho sentito il desiderio di darle il benvenuto in un modo speciale, che potesse ricordare nel tempo. L'ho fatto con una fiaba, affidando il suo messaggio al protagonista della stessa, un burbero pennuto che, dopo aver trascorso la vita in solitudine ad invidiare l'amore degli altri, comprende, grazie alla tenerezza dimostratagli da una bambina, per nulla spaventata dal suo aspetto un po' arcigno, quanto siano importanti l'amicizia e lo scambio di coccole per essere felici e sentirsi persino belli. Capisce che la tenerezza, fatta di tanti piccoli gesti d'amore donati e ricevuti ha un valore inestimabile che nessuna pietra preziosa, anche la più luccicante può eguagliare.

La fiaba è rimasta per lungo tempo in un cassetto, poi un giorno ho incontrato Lucrezia, una illustratrice che ha saputo interpretare e tradurre con maestria le parole in delicate immagini.

LUCREZIA: Illustrare un testo è sempre per me un'emozione immensa; in questo caso ho provato anche la gioia di potermi esprimere al meglio grazie al grande formato offerto dal libro. Il bellissimo testo di Eliana, così ricco di spunti, ha lasciato libertà alla mia immaginazione, anche se alcuni concetti astratti come amore, coccole, amicizia, bellezza, non sempre sono facili da illustrare. Ma il mestiere del “figurinaio” è anche fatto di sfide da superare e, grazie alla passione, sono nate 15 tavole di collage multi materico in cui cartoncini colorati, carte da riviste, pizzi e paillettes hanno dato vita, tra gli altri, anche al protagonista, il pennuto Pamelio, un incrocio tra un tucano e un dodo. Oggi, in un mondo sempre più dominato dalle tecnologie, che rendono impersonali i rapporti umani, auguriamo a tutti, grandi e piccini, di poter e saper apprezzare sempre il calore di una coccola, piccolo grande gesto d'amore.

Il ricavato della vendita dei libri presso A.M.R.I. è devoluto interamente all'associazione grazie al contributo della Sansui Motom Electronics Group spa e alla madrina di A.M.R.I. Valeria Marini che hanno sostenuto la realizzazione del libro (Il volume è acquistabile al costo di 10 euro più spese di spedizione, per prenotarli contattare la segreteria via mail o telefono da lun e ven dalle 9 alle 13. Versamento su c/c post 11704277 CAUSALE: acquisto libri coccole). Il volume è, inoltre, in vendita nelle librerie in tutta Italia e parte del ricavato sarà devoluto all'A.M.R.I.



Ruolo del fisioterapista nella valutazione del paziente con Dermatomiosite Giovanile

Sintesi della relazione della fisioterapista Anna Providenti all'assemblea Soci

La Dermatomiosite Giovanile è una malattia cronica multisistemica che colpisce principalmente la cute e la muscolatura scheletrica e viene classificata tra le Malattie Reumatiche Infantili. E' una malattia rara, con un'incidenza di 3,2 casi su un milione di bambini sotto i 17 anni, con età di insorgenza variabile (con un picco intorno ai 7 anni), ed è la più comune miopatia infiammatoria idiopatica dell'infanzia. Come per altre malattie reumatiche infantili la causa è sconosciuta, appartiene al gruppo delle malattie autoimmuni, in cui una reazione anormale del sistema immunitario causa un'inflammatione dei tessuti corporei, in questo caso dei piccoli vasi sanguigni dei muscoli (miosite) e della pelle (dermatite).

Questo porta a sintomi caratteristici quali: eruzioni cutanee tipiche sul viso, soprattutto sulle palpebre, sulle superfici estensorie delle articolazioni (nocche, ginocchia e gomiti), dolore e debolezza muscolare simmetrica e prevalentemente prossimale, possibile disfagia, talvolta artralgie o artriti e tardivamente possono comparire calcinosi.

La valutazione clinica. I bambini affetti da questa patologia vengono visitati periodicamente dal Pediatra Reumatologo per valutare l'attività di malattia in maniera globale, e in particolare viene fatta un'attenta valutazione della forza muscolare, utilizzando delle scale specifiche:

- il Kendall Manual Muscle Testing: si valuta manualmente la forza di determinati gruppi muscolari dando una resistenza manuale e assegnando un punteggio da 0 a 10;

- il CMAS (Childhood Myositis Assessment Scale): costituito da 14 manovre che analizzano una combinazione di forza, funzione e resistenza muscolare;

- Questionari per i genitori e il paziente (CHAQ, Juvenile Dermatomyositis Multidimensional Assessment Report): importanti per completare la valutazione con la percezione soggettiva del piccolo paziente e dei suoi genitori nelle attività della vita quotidiana.

La valutazione muscolare. La valutazione muscolare è indice dell'andamento della patologia e ci permette di valutare l'andamento clinico e l'efficacia della terapia adottata.

L'impiego delle scale e dei questionari è fondamentale per traslare impressioni cliniche qualitative in misure quantitative. Tutto ciò ci permette di avere un'informazione il più possibile oggettiva e standardizzata sullo stato del paziente, importante per monitorare il corso della malattia nel tempo e valutare l'efficacia degli interventi terapeutici.

Ruolo del fisioterapista. Il fisioterapista in collaborazione col medico fa una valutazione funzionale, anche utilizzando le scale sopra descritte, e se necessario attua in intervento riabilitativo. Gli obiettivi del trattamento sono: contenere i danni primari, prevenire e contenere i danni secondari, intervenire sulla qualità della vita e la disabilità.

In ogni caso l'intervento terapeutico deve essere personalizzato e adeguato alla fase di malattia.

- Durante la fase acuta, in cui troviamo una situazione di dolorabilità diffusa, miastenia generalizzata, febbre e disagio psicologico, il trattamento si occupa essenzialmente di **prevenire**, attraverso un'igiene posturale, una mobilizzazione passiva, e se necessario l'impiego di ortesi o ausili, e di **attivare**, attraverso una mobilizzazione attiva senza resistenza manuale, l'utilizzo di posture antigravitarie seduta ed eretta, e se necessario ancora l'utilizzo di ortesi o ausili.

- In fase post-acuta si potrà attuare una vera e propria **rieducazione**, attraverso il rinforzo muscolare, una rieducazione alla funzione, ponendo particolare attenzione al recupero delle autonomie, un riallenamento allo sforzo, una eventuale rieducazione respiratoria e la correzione dei danni secondari (come retrazioni, o squilibri posturali).

LE SFIDE DEL DAY HOSPITAL: ASPETTI ORGANIZZATIVI RIGUARDANTI CONSULENZE E VALUTAZIONI STRUMENTALI

Sintesi della relazione di Lilia Coletta (caposala DH Pediatria II) all'assemblea Soci

Fra tutti gli argomenti riguardanti il Day Hospital ho scelto questo perché rappresenta una parte "centrale" sia per l'organizzazione, sia per i pazienti e potrei definire "cuore" i controlli che i bambini vengono a fare in DH.

E' stato quindi descritto quanto la possibilità di concentrare al massimo i controlli nel più breve tempo possibile (un giorno solo) sia importante da più punti di vista:

- Vantaggi di ordine economico per la famiglia
- Vantaggi di ordine psicologico per il bambino che si allontana il meno possibile dai suoi affetti e dalle abitudini di vita quotidiana.
- Vantaggi economici per l'organizzazione aziendale riducendo il numero di accessi in DH che per l'ospedale rappresentano un costo non indifferente.

Per far capire quindi lo sforzo organizzativo (la sfida) del personale del DH per il raggiungimento degli obiettivi sopra descritti vengono fornite alcune cifre:

NUMERO DI PRESTAZIONI ESEGUITE NEL 2010 SU 2100 ACCESSI IN DH:

RADIOGRAFIE STANDARD CIRCA	220
RISONANZE MAGNETICHE CIRCA	187
CONTROLLO OCULISTICO CIRCA	450
CONTROLLO ORTOPEDICO CIRCA	225
ECOGRAFIA ARTICOLARE CIRCA	131

I pazienti eseguono o possono eseguire anche altri controlli specialistici come la visita fisiatrica, dermatologica, chirurgica, dietologica, auxologia secondo necessità, di queste ultime visite non dispongo del numero in quanto non registrate.

Per il raggiungimento dell'obiettivo naturalmente è importante oltre allo scambio di dati e informazioni sui pazienti che ci provengono dall'U.O. Degenza Ped II anche e soprattutto l'attività dell'Amri che aiutando i genitori provenienti da regioni molto lontane da Genova a trovare sistemazioni in alloggi vicini all'ospedale (nel caso i pazienti debbano stare una notte qui) alleviano sensibilmente i disagi dei piccoli pazienti e delle loro famiglie e sopperiscono sostanzialmente a carenze istituzionali o che dovrebbero essere tali. La sfida naturalmente continua ... possiamo sempre migliorare, magari anche con i vostri suggerimenti, cari genitori, dal momento che punto cardine dell'infermieristica e in particolare dell'infermieristica pediatrica sono l'assistenza (nel senso più completo del termine) al bambino e il sostegno della sua famiglia.

Dalla parte dei fratelli e delle sorelle: riflessioni sulle relazioni familiari dei bambini malati

Sintesi della relazione della psicologa Roberta Russo all'ultima assemblea Soci

Quest'anno ho deciso di presentare una relazione che parlasse di fratelli perché nell'attività che realizzo per l'Associazione mi capita spesso di affrontare con i genitori il problema dei fratelli "sani". Tutti i genitori, infatti, vivono con senso di colpa l'aver affidato "gli altri figlio/a" a parenti o altri mentre sono ricoverati assieme al bimbo malto, oppure se pensano che la malattia del figlio superi ogni altra preoccupazione, impedendo loro di pensare anche a chi sta bene, o di minimizzare i loro problemi. *"Sono qui, ma con la testa a volte penso a mio figlio più piccolo, l'ho lasciato con mia mamma..."*;

"Non posso pensare a tutto io, io sto qui in ospedale, devo pensare a lui, certe volte li rimprovero: < siete egoisti > dico agli altri miei figli! Voi pensate alle vostre cose e lui è malato!"

Nelle famiglie con bambini malati i fratelli e le sorelle giocano un ruolo fondamentale: vivono appieno le problematiche legate alle difficoltà fisiche e psicologiche dei fratelli, ma possono anche contribuire a renderle meno gravose. Questo è però un obiettivo da raggiungere e assolutamente da non dare per scontato! Infatti, i fratelli dei bambini con malattia cronica o disabilità da essa derivante, crescono in una situazione di rilevante stress. Alcuni si adattano senza difficoltà, ma altri sono più a rischio di **sviluppare problemi emotivi e relazionali**. Durante tutta la loro vita i fratelli e le sorelle condividono la maggior parte dei problemi che riguardano la famiglia con bambini malati. In più vivono alcuni aspetti particolari che riguardano tipicamente loro, ad esempio meno tempo a disposizione per loro, meno attenzioni da parte dei genitori, assenze dei genitori prolungate e precoci...

"Quando chiamo al telefono mio figlio non mi vuole parlare, dice che è impegnato, mia madre mi dice che sta giocando"

Non è vero che il figlio sano starà comunque meglio. Le ripercussioni psicologiche della malattia del fratello/sorella sono qualcosa che inconsciamente riguarda anche lui, fino all'estremo (ma non tanto infrequente) di sentirsi in colpa per aver voluto "distruggere il fratellino" tante volte da pensare che possa essersi ammalato per questo (pensiero magico).

I fratelli vengono definiti le radici orizzontali: ovvero la relazione tra fratelli è generalmente quella più duratura in una famiglia. I fratelli quindi sono coinvolti nella vita del bambino che ha bisogni particolari, più a lungo dei genitori (e anche dopo che i genitori se ne saranno andati). Anche per questo è molto importante che i fratelli possano adattarsi alle difficoltà legate alla loro esperienza e siano utili ai genitori nel loro ruolo di supporto.

Quindi la malattia si interpone in un rapporto già complicato. I fratelli infatti competono e si differenziano in base alle loro caratteristiche, talvolta in modo speculare. Le differenze di genere e di età sono le prime variabili di questo rapporto; in seguito il carattere e l'aspetto fisico influenzano i comportamenti reciproci di relazione. *"essendo che sono due maschi si picchiano spesso, ma ora che uno è malato devo impedirgli di toccarlo"*

"la femmina è più grande e si prende gioco del fratellino, lei lo sa convincere, gli fa fare tutto quello che vuole: è la padroncina di casa"

Il legame fraterno è così contrassegnato da affetto e solidarietà, ma anche da rivalità e gelosie. All'esterno, tra gli amici o i compagni di scuola, se un fratello (o una sorella) si trova in difficoltà l'altro (o l'altra) interviene in sua difesa «d'ufficio», prima ancora di sapere se ha ragione oppure torto. Dentro casa, invece, possono litigare furiosamente o offendersi per motivi banali, che però rivelano la ricerca di un punto di equilibrio tra attaccamento e autoaffermazione, tra identificazione e differenziazione. Un po' come accade per i cuccioli di animali: i litigi permettono anche di "mettersi alla prova", valutando i propri limiti e quelli degli altri, di confrontarsi con l'esistenza altrui, di imparare che picchiando o insultando si rischia di essere picchiati o insultati...

Il punto di arrivo è proprio la **DIFFERENZIAZIONE**, e il relativo **riconoscimento** dei genitori.

Vivendo nella stessa casa, crescendo insieme e avendo gli stessi genitori è inevitabile che facciano (e che facciamo) dei **paragoni** (il più grande il più piccolo, il maschio la femmina, il bravo e il ribelle, il musone e il simpatico, il riservato e l'estroverso...)

Inoltre il **RICONOSCIMENTO** dei genitori passa per le attenzioni, il tempo, le risorse finanziarie. Anche qui è inutile dire che si fanno paragoni (*"giochi solo con lui! A lui hai comprato una cosa più costosa..."*) e da questi confronti hanno origine insoddisfazioni, recriminazioni e proteste che spesso continuano anche in età adulta, sia pure in forme diverse o mascherate. La gelosia nell'infanzia **non è patologica**, ma rappresenta un aspetto dello sviluppo che può essere spiegato in chiave evolutiva.

Infatti, quando nasce un fratellino o una sorellina l'equilibrio mamma-figlio viene spezzato, il bambino sente di dover riconquistare l'amore esclusivo dei genitori (e soprattutto della madre) eliminando «l'altro», «l'intruso», cioè l'ultimo arrivato. **E' questa la gelosia profonda, inevitabile, e forse anche indispensabile, che si manifesta, anche violentemente, durante le liti.**

La malattia si inserisce quindi in questo instabile equilibrio per alterare il comportamento genitoriale, anche quello più equilibrato. Il bambino malato necessita di cure, attenzioni e, nel caso dei bambini cronici, per molto tempo. La sua vita viene modificata (non gioca più a calcio, non può più fare danza...), divenendo simbolo per tutti di tristezza e di rabbia. Di fronte a questa infatti ci si sente piccoli e senza diritto di chiedere di più dalla vita!

"che cosa chiedi tu, già sei sano"

Un bambino con una malattia acuta o cronica ha spesso anche problemi di natura psicologica perché la malattia di cui soffre lo ha messo in una situazione complessa e stressante. Molti bambini devono affrontare notevoli sofferenze e limitazioni, e devono trascorrere lunghi periodi di tempo in ospedale, lontano da genitori (almeno uno dei due), dai fratelli e dall'ambiente confortante della loro casa.

Il bambino malato deve essere protetto e allora più grande o più piccolo che sia, maschio o femmina, il fratello/sorella avrà, almeno inizialmente, un occhio di riguardo. Ma i bambini non accettano la loro condizione di malati e cercano di ristabilire equilibri precedenti. Le lotte per la conquista del bene materno possono riprendere e non è detto che il bambino malato non si "approfitti" della sua situazione per provocare il fratello/sorella, o che l'altro si lamenti che il fratellino malato è diventato il preferito. *"da quando lui si è ammalato il resto non esiste più, tu ti occupi solo di lui"*

La lotta per la supremazia non è permanente, e nemmeno lineare, cioè ogni bambino sperimenta la sua supremazia a seconda delle situazioni in ambiti diversi (essere servito per primo a tavola, essere migliore nello sport, o a scuola, avere più amici ...). Ed è un bene che i genitori possano riconoscere questi meriti senza preoccuparsi di "scontentare" l'altro.

Le liti, l'odio scoppiano facilmente, alla minima occasione, ma svaniscono altrettanto facilmente nell'espressione della complicità tra fratelli, soprattutto se rivolta "contro" i genitori. È facile che due bambini si rimettano a giocare insieme, anche dopo essersi tirati i capelli...

Molte volte all'interno della famiglia si instaura un clima di competizione tra fratelli. In molte situazioni familiari queste dinamiche mascherano un bisogno: quello di spartirsi l'amore dei genitori. Spesso si sente dire dai figli: "lui è il figlio prediletto e io?!!!"

Sperimentare la competizione e le liti tra fratelli è fisiologico, (e chi ha dei fratelli lo può confermare), inoltre imparare a gestire questa emozione in famiglia lo aiuta, grazie al sostegno e alla guida del genitore, a vivere la stessa emozione fuori dalla famiglia più serena. E' sempre positivo perciò verbalizzare il sentimento, anche di gelosia del bambino senza colpevolizzarlo, poiché fa parte del corredo emotivo umano provare la gelosia.

I genitori devono quindi smettere di arrovellarsi sui sensi di colpa e pensare al positivo della cosa: il rapporto con il fratello è un primo livello di confronto con i pari, con i suoi compagni, con i suoi amici. Pensare di difendere il proprio bambino da ogni cosa lo farà sentire completamente inadeguato quando è da solo, allo stesso modo che se lo buttiamo allo sbaraglio senza un minimo di difese.

Passare del tempo con loro, anche separatamente, premiarli per le loro conquiste, creargli attività separate consone alle loro inclinazioni, sono tutti suggerimenti pedagogici che possono servire, ma la cosa importantissima e che i genitori li pensino, entrambi e li abbiano sempre in mente. Se il primo posto è la malattia essa avrà vinto non solo sul nostro bambino!

MANIFESTAZIONI E RINGRAZIAMENTI

A.M.R.I.

Istituto G. Gaslini-Pediatria II
Largo G. Gaslini 5
16147 Genova

Tel.: 010-3071553
Fax: 010-3074387
Cell. 340-1238777
E-mail: assamri@gmail.com



www.amri.it

Anno 8—Giugno 2011

Chiuso in Tipografia il 2/7/2011

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

Per chi decidesse di aiutare AMRI con una donazione è disponibile il Conto Corrente Bancario n. 531480 di Banca CARIGE
IBAN
IT46S0617501583000000531480



Ecco alcune immagini di manifestazioni organizzate a favore di Amri nel corso del 2011

Si ringraziano tutte le persone che a vario titolo hanno reso possibile questi momenti di vicinanza ad AMRI

- 6° Concerto Gospel compagnia "Millelire Gospel Choir" nella chiesa di S.Siro a Ge (06/01)
- Gara podistica Ultra Trail "Le Porte di Pietra" Cantalupo Ligure (14/05)
- Festa di Carnevale in reparto con atleti Carige Volley (08/03)
- Banchetto a Levanto in occasione della Pasqua
- Serata di Beneficenza al Ristorante Voltalacarta di Ge (06/05)



- Rappresentazione Teatrale del Libro "Coccole e Pietre Luccicanti" compagnia teatrale La Pozzanghera, Biblioteca di Nervi (07/05)
- Teatro Emiliani a Nervi spettacolo teatrale con la Compagnia Quelli di Milli (13/05)



ROBERTO GIORDANO NUOVO AMBASCIATORE PER L'A.M.R.I

Sabato 29 Gennaio 2011 dalle ore 10:00 alle ore 13:00 è andata in onda su "RADIO19" il programma "IL PIACERE DI AVERE" condotto dalla brillante Anna Li Vigni, e durante quest'occasione è stato presentato il nuovo Ambasciatore dell'Associazione A.M.R.I., ROBERTO GIORDANO, corridore, cabarettista, presentatore e molto altro ancora!!!!

Durante l'intervista, Roberto ha raccontato le varie maratone disputate nel programma televisivo da lui condotto "Correndo per il mondo" (in onda su rete 4), ed ha annunciato che da quest'anno nelle nuove puntate, sempre in onda su rete 4, sarà l'Ambasciatore per l'Associazione A.M.R.I. ONLUS.

Ringraziamo Roberto per essere entrato nella grande famiglia di A.M.R.I. augurandogli....tanti km!!

Marta Giannone
Relazioni Esterne - Comunicazione A.M.R.I. ONLUS
Istituto G. Gaslini - Genova
cel. 328-4999627

foto scattata dalla Fotografa CLAUDIA OLIVA