

il Bollettino AMRI

Relazione al Bilancio 2008 Assemblea Generale dei Soci – Genova 29/03/2009



Sommario:

Bilancio Preventivo 2009	2
Bilancio Consuntivo	3
Vaccinazioni e Malattie	4
Il volo di Pegaso	5
Nuovo punto di contatto	5
Newsletter AMRI	5
Informativa Privacy 2009	5
Dipingiamo il loro futuro	6
1° Borsa di Studio "Catello"	7
Valeria Monetti e il musical "Robin Hood"	7
In ricordo di Stefano	7
Le emozioni in gioco	8
Il nuovo Consiglio Direttivo 2009-2011	8

Iniziare una relazione al bilancio dell'anno appena concluso non è mai facile poiché a parte commentare i numeri, è un momento per ripercorrere tutte le attività che si sono susseguite negli ultimi 12 mesi, con le fatiche, le soddisfazioni e anche le delusioni incontrate. Come ogni anno però volevo aprire con i ringraziamenti poiché Amri è attiva grazie a tante persone, che in diversi modi, le sono state vicine; prima di tutto i medici della Pediatria II e il prof. Martini. Professionisti che oltre a prendersi cura in modo eccellente dei nostri figli, si impegnano nella ricerca scientifica e non mancano mai di essere vicini all'associazione. Non meno importante il sostegno delle nostre care Socie Onorarie, che con la signora Susanna Pescante quale motore, organizzano importantissime manifestazioni per sostenerci. Nell'anno appena trascorso hanno raggiunto il massimo con il concerto di Claudio Baglioni. Per tutto questo un grazie immenso. I collaboratori: Grazia, sempre attenta e scrupolosa in segreteria, vero punto di riferimento per tutti, Anna Providenti, la fisioterapista, che ormai ha acquisito sicurezza e professionalità e supporta il reparto efficacemente, la dott.sa Cecilia Romano, la psicologa, che purtroppo dopo pochi mesi di collaborazione ha dovuto rinunciare all'incarico e la dott.ssa Roberta Russo che, sostituita Cecilia nell'autunno, ha subito dimostrato le sue capacità verso bambini e famiglie. Infine i membri del consiglio direttivo che insieme ai volontari si prendono carico della vita associativa e tutti i soci che ne dovrebbero essere i veri protagonisti, ma che non sono ancora abbastanza coinvolti. Il nostro impegno sarà quello di cercare di interessarli maggiormente.

ENTRATE: Quote sociali : c'è stata una notevole riduzione delle entrate per questa voce anche se il numero dei soci ha visto una riduzione di solo il 5%. Un'analisi più approfondita ha evidenziato che nel 2008 rispetto al 2007 c'è stato un turn over di circa il 40% e su questo dato ci sarà molto da lavorare per far capire alla gente l'importanza del loro sostegno continuo e costante.

Bomboniere : è evidente il successo di questa iniziativa, legato in particolar modo alla bravura delle volontarie genovesi che con tanto impegno si dedicano a soddisfare le sempre più numerose richieste.

Raccolta fondi e oblazioni : anche per questa voce i progressi sono stati notevoli grazie a eventi importanti. Quel che manca, mi pare, sono le piccole manifestazioni che partono dalla buona volontà del singolo socio e che risultano essere le più vicine alla gente.

Finanziamento per Citofluorimetro : questo ingente finanziamento, in cui è

inserito l'ultimo rateo del contributo ricevuto dalla Finmeccanica nel 2007, è dovuto in gran parte ai fondi raccolti in occasione del concerto di Claudio Baglioni del 15 Maggio 2008, organizzato alla perfezione dalle nostre socie onorarie. Il Citofluorimetro è già arrivato in ospedale, abbiamo rinviato il pagamento della fattura in attesa del collaudo e del completamento dei lavori di ristrutturazione dei locali dove verrà installato (entro alcune settimane). Amri si è fatta carico anche dell'acquisto delle attrezzature complementari per permetterle il funzionamento. **Recupero spese affitto** : nonostante da Settembre sia stata messa a disposizione dei soci un'ulteriore camera per il soggiorno, dopo aver preso in affitto un nuovo appartamento, le entrate sono diminuite. Le famiglie che hanno usufruito di questo servizio sono state circa 120 (utilizzo da 1 a 7 volte nell'arco dei 12 mesi), ma i giorni di occupazione sono diminuiti. Gli appartamenti rimangono comunque molto richiesti ed apprezzati e grazie al costante impegno della volontaria Anna Cavallero e di chi si occupa delle pulizie rimangono accoglienti e in buono stato. Ricordo poi che la differenza tra le entrate e le spese di gestione sostenute viene coperto dal contributo che riceviamo, finalizzato a questo scopo, dalla Fondazione Mediolanum a cui va la nostra più sincera gratitudine.

Gadget : netta flessione delle entrate anche per questa voce. Un vero peccato perché riuscire a far circolare i nostri gadget significa far conoscere Amri.

5*1000 : ultima voce, ma senz'altro importante poiché dimostra l'attenzione di tante persone verso l'associazione. Mi auguro che anche quest'anno, in occasione della compilazione della dichiarazione dei redditi, ancora in tanti si ricordino di inserire il codice fiscale di Amri (96018220184). Questi fondi verranno utilizzati per il Citofluorimetro. Ancora nessuna notizia degli importi relativi agli anni 2007 e 2008.

USCITE: Spese per manifestazioni : la cifra è ingente rispetto agli anni passati, ma in gran parte questo è dovuto all'organizzazione del concerto di Baglioni, tra l'altro tutte spese coperte dai contributi degli sponsor.

Spese di Gestione : la spesa più onerosa riguarda le collaborazioni e i dipendenti il cui lavoro è finalizzato al servizio dei bambini ammalati e delle loro famiglie. Vorrei sottolineare il fatto che ben 7700€, di questo importo, sono inerenti a tasse e contributi. Le altre voci sono relative alla normale gestione associativa che cerchiamo

sempre di limitare allo stretto necessario, non dimenticando però che molte, più che spese, sono investimenti (giornalini, tipografia, gadget e bomboniere).

Sostegno alle famiglie : oltre alla gestione degli appartamenti con il pagamento dell'affitto e le spese varie che essi comportano abbiamo incrementato i rimborsi spese alle famiglie in difficoltà. Per ottenere questi contributi bisogna rivolgersi alla segreteria che indicherà la procedura da seguire.

BILANCIO PREVENTIVO: Anche se la spesa per il Citofluorimetro e per le attrezzature ad esso collegate è notevole, finalmente daremo un sostegno tangibile alla ricerca scientifica. Questo permetterà all'Istituto Gaslini di riunire in un unico laboratorio i ricercatori che lavorano sulle malattie reumatiche infantili. Altra voce, che varierà notevolmente, è quella relativa alle collaborazioni, poiché dopo un paio di anni travagliati, mi auguro che la psicologa possa supportare le famiglie per l'intero arco dell'anno, naturalmente con costi maggiori. Stesso discorso per le spese degli appartamenti che essendo diventati 3 necessiteranno di maggiori fondi. L'ultima voce che mi preme evidenziare è quella relativa alla borsa di studio per un ricercatore. Grazie al grande impegno del nostro socio Salvatore Bove, alla società sportiva Cavese Calcio e alla famiglia di Catello Mari, giovane atleta della stessa Cavese, tragicamente scomparso in un incidente stradale due anni orsono, è in corso una raccolta fondi, a Cava dei Tirreni e in tutta la Campania, in memoria del calciatore. Con i proventi della vendita di un Dvd, dove si coniuga sport e solidarietà, si potrà finanziare questa importante figura professionale a sostegno della ricerca scientifica sulle malattie reumatiche infantili (tutti possono richiedere il Dvd collegandosi al sito web www.lacavese.it).

CONCLUSIONI: Ripensando alla premessa mi accorgo che i motivi di soddisfazione sono molti, anzi, come già scritto in una precedente occasione, potremmo definire il 2008 un anno straordinario e quindi le fatiche e le delusioni vengono dimenticate in fretta. Mi auguro e non solo a livello personale, ma per tutta l'associazione che si riesca a coinvolgere nuovi volontari che portino nuova linfa agli scopi associativi e che con l'aiuto di noi "vecchi" si riesca a creare una nuova primavera per Amri. Sarà questo il nostro impegno principale per il prossimo biennio. Con questo augurio vi ringrazio per l'attenzione e vi saluto cordialmente.

Pagina 2 **BILANCIO preventivo 2009**

ENTRATE	
QUOTE SOCIALI	12000,00
OBLAZIONI	55000,00
RACC FONDI	13000,00
INT ATTIVI	1000,00
RECUPERO SPESE AFFITTO	13000,00
5*1000 2007	30000,00
BOMBONIERE	7000,00
GADGET + VARI	1000,00
RACCOLTA FONDI PER RICERCATORE	20000,00
PERDITA D'ESERCIZIO	78000,00 (*)
TOTALE ENTRATE	230000,00

USCITE	
ATTIVITA' PROMOZIONALI	
SPESE PER MANIFESTAZIONI	3500,00
ACQUISTO GADGET	2000,00
SPESE DI GESTIONE	
COLLABORAZIONI	38000,00
RIMB SPESE VIAGGI	3000,00
SPESE TELEFONICHE	1000,00
SPESE BANCARIE	500,00
SPESE DI SEGRETERIA	2000,00
SPESE PER CANCELLERIA	500,00
SPESE POSTALI	1000,00
SPESE TIPOGRAFIA	1000,00
SPESE PER GIORNALINO	3000,00
ASSICURAZIONE VOLONTARI	300,00
AFFILIAZIONI	200,00
COMMERCIALISTA	2000,00
MARKETING	500,00
VARIE (compreso materiale per bomboniere)	3000,00
CONTRIBUZIONI	
SPESE SOSTEGNO FAMIGLIE	5000,00
SPESE GESTIONE AFFITTO APPAR.	25000,00
CARDIOFREQUENZIMETRO	5000,00
CONTRIBUTO MAESTRA	500,00
CONTRIBUTO RICERCA - CITOFLUORIMETRO	96000,00
ATTREZZATURE COMPLEMENTARI AL CITOFLUORIMETRO	17000,00
RICERCATORE SCIENTIFICO	20000,00
TOTALE USCITE	€230.000,00

(*) : trattasi dei contributi per il citofluorimetro incassati nel 2008



BILANCIO CONSUNTIVO

rendiconto 31/12/2008

<i>Conto Economico</i>	2007	2008		2007	2008
	€	€		€	€
Entrate			Uscite		
Quote sociali	13.113,00	9.670,00	Spese manifestazioni raccolta fondi	2.626,89	32.259,65
Bomboniere	3.657,30	6.344,80			
Raccolta fondi	5.919,50	11.029,08	Totale raccolta fondi manifestazioni	2.626,89	32.259,65
Oblazioni	46.528,76	59.986,35			
Finanziamento per citofluorimetro	37.500,00	87.997,26	Spese di gestione		
Contributi per corsi volontari	2.165,00	-			
Recupero spese affitto	9.780,00	8.345,00	Collaborazioni/dipendenti	22.632,89	29.504,16
Interessi attivi	549,16	1.650,39	Rimborso spese viaggi e trasferte	1.340,10	1.987,82
Arrotondamenti	-	-	Telefoniche	1.137,00	1.264,50
Gadget	1.710,00	151,00	Giornalino	3.150,80	2.585,71
Varie	420,00	480,00	Stampati tipografia	2.869,10	820,51
Rimanenze finali	2.254,00	2.818,00	Spese postali	1.529,65	698,50
Fondi raccolti tramite 5 per mille	-	47.097,56	Affiliazione enti	199,00	151,00
			Cancelleria	550,24	173,49
			Spese di segreteria	3.447,67	1.300,63
			Oneri bancari	471,45	437,35
			Spese varie	2.082,51	752,00
			Acquisto gadget	3.124,42	684,80
			Rimanenze iniziali	2.050,00	2.254,00
			Contributo maestra	42,41	831,66
			Aggiornamenti e corso volontari	-	-
			Assicurazioni volontari	295,89	295,90
			Contributi ricerca	331,50	-
			Commercialisti per consulenze	2.095,41	724,83
			Acq. lampada a fessura	6.198,60	-
			Marketing	-	-
			Bomboniere	806,75	2.454,36
			Totale spese di gestione	54.355,39	46.921,22
			Ammortamenti	-	136,18
			Totale ammortamenti	-	136,18
			Spese sostegno famiglie		
			Sostegno famiglie	1.877,60	3.501,64
			Spese gestione affitti appartamenti	15.837,31	18.509,69
			Bollette appartamenti	2.443,59	1.859,79
			Totale spese sostegno famiglie	20.158,50	23.871,12
Conto Economico	2007	2008		2007	2008
	€	€		€	€
Entrate			Uscite		
			Rettifiche contabili		
			rettifiche contabili anni precedenti	414,09	-
			Totale rettifiche contabili	414,09	-
Totale entrate	123.596,72	235.569,44	Totale uscite	77.554,87	103.188,17
			Risultato di esercizio	46.041,85	132.381,27
Totale	123.596,72	235.569,44	Totale	123.596,72	235.569,44

Vaccinazioni e malattie reumatiche

Sintesi dell'intervento del Dottor Paolo Picco all'assemblea Soci AMRI

Vaccinazione = Induzione di resistenza all'infezione naturale con la somministrazione dell'antigene

Caratteristiche dell'antigene

1. Non produrre la malattia che si vuole evitare
2. Provocare immunità duratura o permanente
3. Potere essere prodotto facilmente e indurre una risposta anticorpale valutabile
4. Non contenere sostanze contaminanti

Tipi di vaccini

Inattivato	Attenuato	Sintetico
Microrganismi uccisi	Microrganismi vivi, non virulenti, immunogenici	Estrattivo o prodotto con ingegneria genetica
Può non essere conservato in frigorifero	Rapida risposta immunitaria	Minori effetti collaterali
Necessità di più richiami	Speciali condizioni di conservazione	Costi elevati
Influenza, epatite A	Morbillo, parotite rosolia	Meningite da haemophilus

"...Non esistono controindicazioni all'uso dei vaccini in pazienti affetti da patologie reumatiche..."

Vaccini combinati = Preparazioni di 2 o più antigeni vaccinici combinati fisicamente in una sola preparazione

Consentono:

- Minor numero di iniezioni
- Maggiore compliance
- Maggiore facilità di conservazione
- Minori costi di preparazione, conservazione, spedizione

Particolarità dei bambini reumatici:

- Correlazioni fra vaccinazione e insorgenza o riacutizzazione di affezioni reumatiche?
- Quali sono le precauzioni nel vaccinare bambini che assumono farmaci per il trattamento di malattie reumatiche?
- Esistono condizioni particolari che richiedono prudenza nella vaccinazione?

Efficacia

- La vaccinazione oltre a proteggere le persone immunizzate, diminuisce anche il numero di suscettibili alla malattia e ne rallenta la circolazione
- Elevati livelli di copertura proteggono

no anche la maggior parte dei bambini che per vari motivi non hanno potuto beneficiare delle vaccinazioni.

Efficacia Universale = Eradicazione

- Vaiolo: l'ultimo caso è stato registrato in Somalia il 26 Ottobre 1977
- Polio: L'ultimo caso di poliomielite nella Regione Europea è stato segnalato il 26 novembre 1998 in un piccolo villaggio nella provincia di Agri, in Turchia

False controindicazioni

- affezioni minori (infezioni delle vie respiratorie superiori, diarrea)
- allergie - escluse quelle alle proteine dell'uovo ed agli antibiotici - asma, manifestazioni atopiche
- antecedenti familiari di convulsioni

- trattamento in corso con antibiotici, con steroidi (< 2 mg/kg/die)
- prematurità ed immaturità o malnutrizione
- allattamento al seno;
- incubazione di una malattia.

Chi non deve essere vaccinato:

- Pz con malattie acute in atto
- Pz con immunodeficienze primitive o secondarie
- Pz con parenti affetti da immunodeficienze (polio)
- Pz con malattie neurologiche (pertosse)
- Pz che possono sviluppare reazioni anafilattiche verso sostanze contenute nel vaccino
- Pz che hanno sviluppato reazioni avverse a precedenti vaccinazioni

- Eventi avversi e vaccini
1. Relazione temporale nota fra somministrazione del vaccino e evento avverso
 2. Nota la tossicità del vaccino
 3. Documentata associazione fra vaccino e specifica sindrome clinica

4. Evidenza biologica di tale associazione

5. Reiterazione dell'evento avverso

6. Studi clinico-epidemiologici controllati

- Agenzie di sorveglianza:
- Vaccine Adverse Event Reporting System VAERS
 - Vaccine Safety Database VSD
 - Clinical Immunization Safety Assessment Network CISAN
 - Network Italiano dei Servizi di Vaccinazione NIV
- Vaccinazioni e malattie

- Studi epidemiologici, risultati contrastanti, popolazioni eterogenee, pochi dati pediatrici, non criteri predittivi

Meccanismi ipotizzati

- predisposizione genetica
- mimetismo molecolare
- produzione ICC

Precauzioni nei pz reumatici

- Non vaccinare pz con artrite attiva e severa
- Non utilizzare vaccini attenuati in pz che ricevono farmaci immunosoppressori o steroide > 2 mg/kg/die
- Utilizzare vaccini con virus attenuati dopo almeno 3 mesi:

- dalla sospensione del trattamento immunosoppressivo
- dalla somministrazione di Ig ev

- Non utilizzare vaccino antinfluenzale spray nasale (virus attenuato)

Conclusioni

- Non esistono controindicazioni all'uso dei vaccini in pazienti affetti da patologie reumatiche
- L'uso dei vaccini vivi attenuati deve essere riservato ai pazienti non in trattamento con immunosoppressori
- Le vaccinazioni anti-pneumococco, anti-meningococco e anti H influenzae sono raccomandate nei pazienti LES con asplenia funzionale



Il volo di Pègaso

Romualdo Lucà, membro del c.d. di Amri, ha vinto la sezione dedicata alla Scultura con l'opera "Radica Frasinsea".

Complimenti vivissimi da tutti noi.



Creato nuovo punto di contatto con l'associazione

Oltre che dalla **segreteria** ora puoi avere notizie sull'associazione e sulle iniziative promosse contattando Marta al nr. **3272972202** (orario 10-18 dal lun al ven)

o all'indirizzo e-mail : **relazioniesterne.amri@gmail.com**
Inoltre Marta sarà presente in Day Hospital ogni Lunedì e Giovedì (orario 10-13)

Newsletter AMRI

Da oggi abbiamo deciso di essere più vicino ai nostri associati attraverso questo strumento che la tecnologia ci mette a disposizione. Il nostro desiderio sarebbe quello di potervi contattare singolarmente, ma purtroppo questo significherebbe avere a disposizione tante risorse umane ed economiche, mentre questo modo, purtroppo freddo ed impersonale, ma veloce e senza costi, ci permette di tenervi informati tempestivamente e di farvi sentire vicino alla vita associativa.

Le iniziative più importanti le potete sempre trovare sul nostro sito (www.amri.it).

Ci auguriamo che questa newsletter trovi la vostra approvazione e che anche voi ci facciate avere notizie da poter diffondere.

Se volete essere inseriti nella "mailing-list" mandateci il vostro indirizzo e-mail a relazioniesterne.amri@gmail.com

Informativa Privacy 2009

Gentili soci,

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 non siete stati interpellati al riguardo. Cogliamo però l'occasione per dare nuovamente a tutti voi l'informativa il cui testo è sempre stato presente e disponibile nei locali della segreteria.

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

Dipingiamo il loro futuro!

Progetto a cura di Anna Perla ed E. Fasciolo

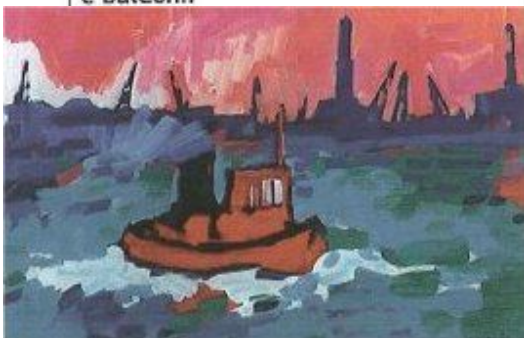
La quasi totalità dei bambini ricoverati nel reparto di Pediatria II dell'Ospedale G. Gaslini proviene da tutte le parti d'Italia, e non mancano presenze dall'estero.

Quindi può sicuramente stupire il titolo dato al progetto, "Il colore: Genova e le sue terre", proprio perché spesso questi bambini conoscono di Genova solo quello spicchio di mare che si intravede dalla finestra della loro camera, o, attraversandola, per una breve visita all'Acquario, quando vengono dimessi.

Senza dimenticare che si tratta di bambini, ma anche di "pazienti", di età compresa tra i 3 e i 15 anni, che soffrono di malattie reumatiche invalidanti, e che riescono comunque a trovare la gioia di esprimere le proprie emozioni attraverso la pittura.

Proprio per questo abbiamo voluto "uscire" virtualmente alla scoperta di una Genova suggestiva interpretata da pittori genovesi, e riflettere sui colori inconfondibili che caratterizzano questa splendida città.

E attraverso le immagini giungere a sentire i profumi, gli odori, il rapporto con la luce delle nostre giornate di sole, il blu della notte con le sue mille luci, il verde degli ulivi, l'azzurro del mare, il rosa intenso delle case, il rosso dei geranei: e ancora il nero dell'ardesia animato dai colori delle piante pazientemente coltivate su terrazzi e balconi.



Fase 1:
abbiamo consultato attraverso le immagini dei cataloghi degli artisti gli "spaccati" della Genova che vogliamo dipingere.

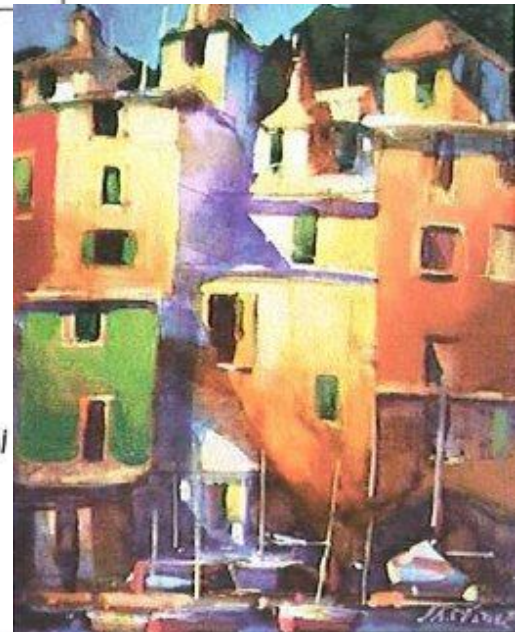
Fase 2:
abbiamo discusso in gruppo, e scelto di volta in volta il quadro di un autore: i temi più sentiti sono stati il porto, la città vista da varie angolature, il centro storico, le marine, l'entroterra, con le sue fasce e gli uliveti, i fiori, e i contrasti cromatici tra il cielo e le terre.

Fase 3:
abbiamo interpretato e realizzato i quadri degli artisti, abbiamo eseguito uno studio dei colori, e le loro varie combinazioni per formarne altri.

Artisti:

- A.M. Y Palacios
- Arbore
- A. Mangini
- A. Crovetto
- D. Guerello
- G. Oikonomoy
- G. Robesco
- R. Merello

e M. Maggiani con il suo libro "Mi sono perso a Genova"



Il colorificio Tassani di Genova già al fianco del Gaslini e di Amri per l'iniziativa "Dipingiamo il futuro" ha deciso, vista la buona impressione ottenuta in occasione della conferenza stampa del 01/04/2009 e i progetti concreti che Amri ha in atto di dedicare interamente alla ns associazione la manifestazione del 2010 finalizzandola alla ristrutturazione dei ns appartamenti. Quindi sarà ns cura, quanto prima, presentare alla Tassani stessa un progetto per ridipingere le stanze ed acquistare i mobili e gli elettrodomestici di cui abbiamo già notato la mancanza.

Un ringraziamento particolare a Anna (Perla) e a tutti i volontari che hanno seguito il progetto 2008 e a Anna (Solari) che nel corso della conferenza stampa con il suo intervento è riuscita a sensibilizzare i vertici della Tassani alla nostra causa.

Il Colorificio Tassani con le sue linee MAG8, per far risaltare la dolcezza e le trasparenze, e Domina, per esaltare il contrasto cromatico. I colori si sono dimostrati di facile utilizzo, adatti a creare molteplici soluzioni, dalle sfumature tenui ai forti effetti.



1° Borsa di Studio "Catello Mari" per un giovane ricercatore



La vendita del DVD "Ciao Catello, calciatore amico e fratello" e l'istituzione della prima Borsa di Studio "Catello Mari" nascono grazie all'iniziativa della famiglia Mari in collaborazione con la Redazione de laCavese.it. Il lungometraggio, già premiato al Festival Internazionale del Cinema Sportivo di Milano

(26ma Ed. - FICTS). è acquistabile al costo di 5 Euro presso vari punti vendita. Tutto il ricavato sarà devoluto all'AMRI Onlus (Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili) Istituto Pediatrico "Giannina Gaslini" di Genova. Grazie a Salvatore Bove per il suo costante impegno in favore di AMRI

la famiglia Mari & laRedazione de laCavese.it presentano

Ciao Catello

calciatore, amico e fratello

l'intero ricavato dalla vendita di questo DVD sarà devoluto

all'AMRI ONLUS
Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili
www.amri.it

Istituto Pediatrico
Giannina Gaslini
Genova

prima borsa di studio
"Catello Mari"



VALERIA MONETTI e il musical "Robin Hood"



Parte del cast di "Robin Hood" al Gaslini di Genova: Valeria Monetti, Lello Abate, Simone Sibillano, Marco Manca, Silvia Contenti e Chiara Materassi sono stati venerdì 3 aprile alle ore 15 in visita ai bambini dell'ospedale Pediatrico Gaslini di Genova. Le tappe genovesi del musical "Robin Hood" sono state dedicate ad AMRI. Valeria ha ricordato il suo im-

pegno come testimonial di AMRI durante l'intervallo tra il primo e il secondo tempo. I volontari genovesi hanno allestito un banchetto all'ingresso del teatro e sono stati raccolti un bel po' di fondi grazie alle offerte generose degli spettatori genovesi. Il musical è bellissimo, Valeria e tutto il cast sono stati bravissimi. Un grosso GRAZIE da tutti noi!



IN RICORDO DI STEFANO

Sabato 11 ottobre 2008 presso la sala di S. Giacomo in B.go Roma a Verona si è svolta la quinta Festa in ricordo di Stefano, organizzata dal Gruppo Ricerca Danza Popolare di Verona. Stefano è un ragazzo scomparso in un tragico incidente stradale nel 2003 e, insieme alla sua adorata Anna, affetta da artrite reumatoide da l'età di 25 anni, ha deciso di prodigarsi in maniera amorevole nei confronti dei bambini malati della stessa malattia, scegliendo Amri dopo una ricerca su internet. La tragica morte di questa persona così giovane e propensa alla solidarietà nei confronti dei bambini, non ha fermato Anna che, nonostan-

te questa grave sofferenza, non ha smesso di continuare a donare contributi alla nostra Associazione. Ogni anno, quindi, il 18 ottobre, in occasione del compleanno di Stefano, Anna organizza una Festa con la collaborazione del Gruppo di Ricerca Danze Popolari di Verona coinvolgendo molte persone. Quest'anno io e Flavio abbiamo partecipato all'evento in rappresentanza della nostra Associazione. Siamo stati accolti con giovialità coinvolgendoci anche in queste danze particolari. La serata è stata molto allegra ed alla fine anche commovente, soprattutto quando un amico di Stefano ha letto una

poesia in suo ricordo; sembrava che questo giovane ragazzo fosse presente nella sala e magari, chissà, la sua anima era lì a ringraziare la sua Anna e tutti i partecipanti. La serata è stata indimenticabile e non si può fare a meno di essere grati a persone come Anna e Stefano che hanno dato, con il loro gesto, un valido contributo donando la possibilità ai nostri bambini di far sì che la ricerca continui a trovare rimedi contro questa malattia che li rende fragili. Grazie Anna. Grazie Stefano. Romualdo e Flavio

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 6—GIUGNO 2009

Chiuso in Tipografia il 31/05/2009

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

Le emozioni in gioco, a cura di Roberta Russo, psicologa dell'AMRI.

Ho iniziato a novembre del 2008 una collaborazione con questa associazione sapendo pochissimo di malattie reumatiche e, in generale, conoscendo solo alcuni aspetti dell'esperienza di malattie croniche nei bambini. Lavoro al reparto di pediatria 2 tutti i giovedì dalle 15.30 alle 18.00 circa e sono a disposizione dei genitori oppure dei bambini/ragazzi ricoverati; mediamente faccio un paio di colloqui con i genitori, meno di frequente parlo con i bambini o ragazzi, talvolta parlo con i bambini e i loro genitori. È un lavoro che ho affrontato con forte coinvolgimento, sentivo un intenso **interesse** soprattutto nei confronti delle persone che mi hanno aiutato a entrare in contatto con questa realtà. Gli incontri con il consiglio direttivo, a cui ho partecipato nelle prime fasi, mi sono stati utili per entrare in contatto con la "passione". Quel gruppo di persone si impegnava, secondo me, e si impegna tuttora in realtà, nel mantenere le attività dell'associazione con un impegno ammirevole e vivace.

Ho deciso quindi di partire da questa "passione" per affrontare, nella mia relazione di oggi, le emozioni "in gioco" ovvero gli aspetti emotivi che le relazioni intraprese in questo percorso mi hanno fatto vivere e pensare. Ho scoperto, infatti, incontro dopo incontro, che dopo quella passione ci sarebbero stati i sentimenti e le emozioni dei bambini e dei loro genitori che ho incontrato in reparto. Le prime volte e i primi minuti dell'incontro con i genitori sono caratterizzati da un forte imbarazzo: la **vergogna** che molti genitori sentono nei miei e nei confronti di tutti gli estranei, corrisponde anche alla mia nei loro confronti. A volte il pudore si frappone nella relazione, talvolta fino ad impedire di entrare in relazione con genitori tanto sopraffatti dalla **tristezza** da non riuscire ad alzare lo sguardo. Altre volte la vergogna non frena il dolore che si esprime con me, come un torrente in piena e il colloquio avviene in una alluvione di parole.

Mi sono resa conto che l'imbarazzo frena in alcuni casi la richiesta di parlare con me, ma che tale imbarazzo risulta meno evidente se la richiesta del colloquio passa attraverso una "persona conosciuta", il sorriso di Adriana o di Anna permettono ai genitori di esporsi e di lasciarsi andare a un colloquio con me. Altre volte è il collegamento con il bambino che spalanca le porte una carezza, una battuta che è come dire "ho visto il tuo bambino, non mi spaventa il tuo e il suo dolore, posso ascoltarlo". "Perché no? Almeno posso sfogarmi con qualcuno" così ha risposto la prima mamma che ha accettato di parlare con me. Poi mi ha inchiodato alla sedia, come fanno molte altre, una frase dietro l'altra e la lacrima sempre pronta. È difficile superare la vergogna, a volte negata, della malattia del figlio, come quella madre che non aveva mai permesso al suo bambino di rivelare la sua malattia ai compagni ritenendo che questo lo avrebbe esposto ad aggressioni o incomprensioni e suo figlio le chiedeva "perché mamma, perché non posso dire ai miei amici che sono in ospedale, che sono qui a Genova?". D'altra parte la mamma di Claudia non ha avuto vergogna, ma lotta tutti i giorni perché la figlia non sia vittima di discriminazioni e rifiutata dai compagni a causa del suo ritardo mentale e la **rabbia** è il suo sentimento più forte... La **rabbia** è un'emozione molto diffusa in verità, anch'essa spesso negata perché considerata inappropriata o pericolosa. Talvolta profonda "perché è capitato a noi? O al mio bambino più piccolo, e perché non ha preso me invece di mio figlio?" Una rabbia rivolta verso nessuno in particolare, talvolta sfogata verso chi non c'entra niente, ma si trova lì per caso... un sentimento per cui ci si sente colpevoli, o furiosi contro noi stessi colpevoli di aver generato un figlio malato, e di sentire di essere stanchi e sfiduciati mentre ci sentiamo in dovere di lottare.

La rabbia e l'aggressività agita nascondono talvolta la depressione, che ci fa stare male, che è come una ferita profonda mai guarita del tutto. Non sempre è possibile riconoscere tale dolore nei genitori perché spesso lo nascondono, trasformandolo in un'iperprotettività che vorrebbe che i bambini rimanessero sempre tali, perché forse ci si illude che restando tali possano soffrire meno. La difesa verso gli estranei, il mondo esterno che non capisce o non accetta è alimentata dalla **paura**: la paura degli aggravamenti, delle crisi, la paura che sia preso in giro, il terrore che vengano messi in difficoltà... la paura di non esserci quando avranno bisogno di noi. Questo sentimento è comune in verità a tutti i genitori (o molti di loro) che hanno paura di lasciarli andare, di vederli crescere... tale possibilità aumenta per i bambini malati, che vengono anche esposti al dolore.

Il dolore dei bambini rende **tristi** coloro che gli stanno intorno, ma i bambini che ho visto hanno in verità una forte capacità di reggere al dolore. Riescono ad **accettare** le loro flebo, gli esami, le iniezioni perché vogliono tornare a correre, a giocare e guarire. È la **gioia** l'emozione più difficile da riconoscere al reparto, ma non perché non ci sia e perché non te l'aspetti... e mi ha **sorpreso** molte volte: spesso la gioia di essere accolti, ascoltati, "compresi"... la gioia di un gioco diverso o del sapere che "domani si torna a casa!". Si sente anche la gioia dell'amore, dell'osservare il figlio o la figlia che ce la mette tutta, superando con coraggio prove che noi stessi consideriamo enormi o dolorose. La gioia di vederli giocare e la gioia dei bambini nel sentirsi accuditi notte e giorno...

Infine, vorrei ringraziare le volontarie del giovedì che mi aiutano a creare un ponte relazionale con i genitori, che intrattengono i bambini permettendo alle loro madri di liberarsi e parlare con me. È un intervento utile, per loro, per me e per i bambini. Credo che sia molto utile aiutare le madri a riconoscere tale spazio come necessario e da sfruttare e penso che i medici e il personale del reparto possano "consigliare" l'utilizzo di questo spazio a tutti i genitori.

Per contattare la psicologa telefonare in segreteria AMRI allo 010-3071553

Il nuovo Consiglio Direttivo eletto in assemblea il 29 Marzo 2009

CONSIGLIO DIRETTIVO Esercizio 2009 - 2011

Presidente: Gabriele Bona

VicePresidente: Anna Solari

Consiglieri:

Salvatore Bove

Flavio Carissoli

Carlo Carratù

Anna Cavallero

Carlo Di Lorenzo

Cleofe Laudi

Romualdo Lucà

Stefano Mattiolo

Andrea Pasquali

Anna Perla

Angelo Ravelli

Elena Russo Del Monte

Sonia Zara

Revisori effettivi:

Roberto De Chiara

Simona Gagino

Revisori supplenti:

Nives Roncallo

Pierangela Garbelli

SOCI ONORARI

Manuela Acciaiola

Grazia Fiordoliva

Angela Leonetti

Teresa Mastromarino

Susanna Moneti Pescante

Marina Rugi

PRESIDENTE ONORARIO

Prof. Alberto Martini

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

Presidente: Luigi Russo