A.M.R.I.

Luglio 2013

il Bollettino AMRI

Relazione al Bilancio anno 2012

Assemblea Annuale dei Soci – Genova 2 Giugno 2013

Quest'anno prima ancora di parlare del 2012 e del relativo bilancio dobbiamo celebrare una ricorrenza storica :**AMRI compie 20 anni**. In primo luogo siamo grati a chi nel Dicembre del 1992 ha pensato, voluto e fondato questa associazione che nel corso di questi lustri tanto bene ha dispensato. Ai presidenti che si sono succeduti alla sua guida:Sonia Zara, Pierangela Garbelli e Elena Russo Del Monte che con spirito di sacrificio, impegno e tanta passione hanno fatto si che l'associazione, anno dopo anno, crescesse sempre più in particolar modo nei servizi erogati alle famiglie. Non possiamo dimenticare poi tutti i volontari che nel tempo si sono avvicendati e sempre con lo stesso spirito di servizio hanno agito per il bene comune. Ai benefattori e a tutte quelle persone che in vari modi ci hanno sostenuto. Un grazie sincero a tutti compresi i medici che sempre hanno supportato la nostra attività. Avremo modo in seguito di rivivere i momenti salienti di questi 20 anni grazie anche a un video documentario che il dott. Pietro Barabino, addetto alle relazioni esterne, ha preparato. Pietro si è unito a noi dalla metà del 2012 e la sua giovane età, oltre a portare una freschezza ideale in associazione, non gli ha impedito di dimostrare la sua professionalità nel gestire il suo delicato compito. Il 2012 ha visto notevoli cambiamenti in seno all'organizzazione ospedaliera : il reparto di degenza è stato trasferito al Padiglione 1, insieme alla nostra sede, e il D.H. è stato inserito nell'Ospedale di Giorno. Questi cambiamenti, se da un lato hanno migliorato notevolmente le situazioni logistiche per i piccoli pazienti e le famiglie, hanno avuto un effetto negativo sulle nostre attività in quanto la distanza tra le varie realtà ha complicato il contatto con i soci. Abbiamo incrementato gli sforzi per continuare a restare il più possibile al fianco delle famiglie e dei bambini ammalati, senza dimenticare il supporto ai clinici e ai ricercatori. La nostra attività, sempre molto intensa, ha avuto il sostegno di molte persone generose che in vari modi hanno sostenuto il nostro lavoro. A tutti loro il nostro grazie sincero. Al prof. **Alberto Martini** e a tutti i medici della Pediatria II, agli infermieri con le caposala, al Comitato d'Onore con la sig.ra **Susanna Pescante**, a **Valeria Marini** nostra grande e affezionata madrina, ai collaboratori e ai professionisti che ci hanno aiutato, ai membri del consiglio direttivo, ai volontari, agli splendidi ragazzi delle Immacolatine e a tutti i soci la nostra riconoscenza per tutto quello donato ai bambini ammalati e alle loro famiglie. Un accorato appello a tutti voi e in particolare ai soci, non abbiate timore ad avvicinarvi all'associazione, a dare il vostro contributo alla vita di AMRI. Vi assicuro che vale sempre la pena dedicare un po' del proprio tempo agli altri. Passiamo ora ad analizzare in dettaglio il BILANCIO CONSUNTIVO.

ENTRATE – **Quote sociali** :il numero dei soci ha visto una netta diminuzione nel corso del 2012, ma l'importo delle iscrizioni raccolte è rimasto stabile segno che abbiamo ricevuto quote più consistenti. Bisogna continuare a ricercare il coinvolgimento dei soci, la nostra vera risorsa. **Bomboniere** : c'è stato un drastico calo nelle ordinazioni, ma abbiamo già avuto modo di constatare che questa attività risente ciclicamente di periodi di forte richieste così come di scarsa domanda. Un ringraziamento a tutti i volontari che sono impegnati in questa attività per nulla semplice. **Raccolta fondi e Oblazioni** :abbiamo avuto un buon incremento delle entrate in particolar modo grazie al lavoro del nostro Comitato d'Onore a cui va tutta la nostra riconoscenza. Dobbiamo però puntare anche sulle piccole iniziative che sono più coinvolgenti per i soci. **Recupero spese affitto**: siamo in linea con lo scorso anno. Pur considerando che abbiamo messo a disposizione due ulteriori alloggi dobbiamo notare che la crisi ha portato più famiglie a richiedere l'esenzione dal rimborso spese per l'utilizzo delle stanze. **Biglietti di auguri:** attività ormai consolidata che a fronte di un grande impegno di una nostra volontaria, a cui va il nostro grazie, abbiamo un buon riscontro. **Varie**: trattasi di un prestito effettuato verso terzi nel 2011 e rientrato nel corso del 2012. **5 per mille**: nel corso dell'anno abbiamo ricevuto l'accredito della quota relativa al 2010 (anno fiscale 2009). Colgo l'occasione per ringraziare tutte le persone che firmano per AMRI. Questo contributo, che al contribuente non costa nulla, è diventato fondamentale per far quadrare il bilancio. Ricordatevi del nostro codice fiscale **96018220184.**

USCITE – **Spese manifestazioni** : il notevole incremento della voce è dovuto ai costi sostenuti per il concerto di Claudio Baglioni che si è tenuto in Marzo a Roma, in favore di AMRI. Le spese non sono state indifferenti, ma, come evidenziato nelle entrate, i risultati sono stati ottimi. **Spese di gestione** : la voce più consistente di questo capitolo sono le spese per i collaboratori e i professionisti (compresi gli oneri di legge) che sono inserite in questo contesto, ma sono legati più che altro ai servizi resi ai bambini e alle loro famiglie (psicologa e fisioterapista). Anche la segretaria ha un ruolo fondamentale su questi aspetti essendo suo compito primario la gestione delle prenotazioni degli appartamenti. Altre voci significative sono i rimborsi spesa per i trasferimenti dei membri del c.d. e dei collaboratori per partecipare ad eventi o convegni. Abbiamo poi donato al reparto di Fisioterapia materiale per la preparazione degli ausili per i nostri bimbi. Materiale usato dalla nostra fisioterapista. L'importo per giornalino e stampati è relativo alla stampa e l'invio a tutti i soci del nostro bollettino così da informare tutti sulle nostre attività. Altra voce consistente sono le assicurazioni per i volontari e la consulenza sulla sicurezza sul lavoro. Questi sono obblighi di legge. Abbiamo contribuito alla ricerca scientifica con il sostegno a un corso di alto livello organizzato dal Gaslini ed erogando un'integrazione a una borsa di studio a un giovani ricercatore del nostro reparto che si trova negli Stati Uniti per specializzarsi. I beni donati si riferiscono in gran parte alle 15 televisioni acquistate (e donate al Gaslini) per le stanze e la sala giochi del nuovo reparto di degenza nel Padiglione 1. **Spese sostegno famiglie** : oltre agli affitti degli appartamenti e di tutti i costi correlati (spese condominiali e bollette) forniamo anche dei contributi economici direttamente alle famiglie che ne fanno richiesta, previa valutazione delle reali condizioni della famiglia stessa.

BILANCIO PREVENTIVO 2013: cercheremo di mantenere e possibilmente migliorare tutte le attività che già sosteniamo, continueremo ad alimentare un fondo per l'acquisto di un ecografo, da donare al reparto nel 2015, così da poter permettere ai medici di continuare ad eseguire infiltrazioni guidate, agevolare una diagnosi precoce e verificare l'efficacia delle terapie. Attualmente nel DH è presente un ecografo, ma tra due anni, alla scadenza del comodato gratuito in essere, dovrà essere restituito alla ditta che lo ha fornito. Cercheremo un ulteriore appartamento per ampliare la nostra capacità d'accoglienza viste le continue e pressanti richieste che riceviamo dalle famiglie.

BILANCIO SOCIALE :il bilancio sociale vero e proprio sarà disponibile sul nostro sito, che nel corso del 2012 è stato completamente rifatto grazie all'opera volontaria del dott. Leonard Perfido, che ringrazio per la preziosa collaborazione. In queste poche righe lo voglio solo riassumere brevemente. Appartamenti: nel corso del 2012 abbiamo messo a disposizione delle famiglie 7 alloggi. Ne hanno usufruito 210 famiglie per un totale di circa 1900 giorni con una percentuale d'occupazione vicina all'80%. I nostri appartamenti sono occupati senza soluzione di continuità per tutto l'anno compreso i periodi di Pasqua, Ferragosto e Natale. Un grazie particolare ai volontari che si sono prodigati tutto l'anno, anche nei week end e neigiorni festivi, affinchè gli ospiti potessero usufruire in maniera ottimale degli alloggi. Fisioterapista : la brava dott.ssa Anna Providenti negli 11 mesi che ha prestato la sua opera per AMRI ha valutato circa 85 bambini (alcuni per più volte) e svolto circa 450 trattamenti e consulenze. Dal 1 Dicembre del 2012 è stata assunta dell'Istituto Gaslini e per noi è motivo di grande orgoglio aver contribuito a formare una professionista così valida. La ringraziamo di cuore per tutto quello che ha fatto per noi e per i nostri bambini, che ora seguirà da "strutturata".Siamo certi che rimarrà sempre una valida rappresentante e portavoce dell'associazione. Psicologa: la nostra psicologa dott.ssa Roberta Russo, sempre disponibile verso le famiglie e l'associazione, avendo avuto la possibilità di essere più presente, ha avuto un notevole incremento dell'attività. Ha effettuato 58 colloqui con bambini e adolescenti e 239 con genitori. Le sono state richieste 297 consulenze. Fondamentale il suo ruolo come punto di contatto dell'associazione.

Vorrei concludere con il coinvolgimento degli stakeholders (portatori d'interesse), in questo campo l'associazione deve ancora lavorare molto in quanto viene vista spesso come entità ormai consolidata e come dispensatrice di servizi. Noi ce la metteremo tutta, ma vorrei esortare ancora una volta tutti i soci a non aver timore di avvicinarsi alla vita associativa, non è scontato che AMRI ci sarà sempre, ma solo con l'impegno di tutti si riuscirà a dare continuità al nostro lavoro così da ritrovarsi in futuro ancora a festeggiare altre ricorrenze storiche. Con questo augurio porgo a voi e alle vostre famiglie i più cordiali saluti.

Gabriele Bona
Presidente AMRI

il Bollettino AMRI— Numero 1-2013

Sommario:

Bilancio Consuntivo 2012	2
Progetto Soft Toys IKEA	2
Bilancio Preventivo 2013	3
Un ecografo per il reparto	3
Nuove frontiere nella cura dell'artrite	4
Sostegno alle famiglie	4
Genitorialità e malattia	5
Celebrazioni 20AMRI	6
Mangiare il giusto...	6
Valeria Marini e AMRI	7
Volontariato in Reparto	7
Eventi 20-AMRI	7
Manifestazioni in breve	8

il Bollettino AMRI — Numero 1-2013 il Bollettino AMRI

BILANCIO CONSUNTIVO 2012

A.M.R.I. ONLUS

CONTO ECONOMICO 2012

	2011	2012			2011	2012
Entrate	€	€		*Uscite*	€	€
Quote sociali	11.623,00	11.375,00		Spese manifestazioni raccolta fondi	1522,43	12.923,31
Bomboniere	10.786,60	5.931,20		Spese manifestaz. senza raccolta fondi	2580,21	3.102,82
Raccolta fondi	17.351,70	45.192,87				
Oblazioni	65.308,50	56.003,72		*Totale raccolta fondi manifestazioni*	*4.102,64*	*16.026,13*
Finanziamento per citofluorimetro	-	-				
Recupero spese affitto	20.403,00	19.660,00		**Spese di gestione**		
Interessi attivi	209,18	776,54				
Arrotondamenti	-	-		Spese collaboratori e professionisti	57.182,53	57.995,61
Gadget	598,00	521,50		Imposte di esercizio pagate	323,40	557,61
Biglietti di auguri	3.320,00	3.422,00		Rimborso spese viaggi e trasferte	3.436,01	5.112,10
Vend. libro"Coccole e pietre luccicanti"	2.730,00	620,00		Telefoniche	2.951,64	2.035,62
Entrate prodotti progetto Lana	1.207,00			Materiale non ludico per reparto	-	-
Caparre restituite	90,00	30,00		Materiale didattico e ludico	-	877,24
Varie	259,00	2.000,00		Materiale volontari	549,57	424,72
Fondi raccolti tramite il 5 per mille	110.394,59	36.115,63		Materiale fisioterapia	-	2.784,00
Rimanenze finali	3.902,38	-		Giornalino	2.329,34	4.979,40
				Stampati tipografia	1.087,71	303,00
				Spese postali	986,59	579,46
				Affiliazione enti	201,00	212,10
				Cancelleria	291,01	104,40
				Spese di segreteria	1.025,50	666,37
				Oneri bancari	493,82	284,34
				Spese varie	3.214,25	-
				Acquisto gadget	12.466,70	544,40
				Spese per acquisto progetto Lana	841,92	-
				Rimanenze iniziali	1.803,36	-
				Caparre versate	60,00	30,00
				Ass.ne volontari e sicurezza sul lavoro	2.652,20	1.739,78
				Contributi ricerca	-	15.003,25
				Biglietti auguri ed altre realizz. manuali	616,33	247,95
				Commercialisti per consulenze	2.227,02	2.673,90
				Donazioni beni e attrezzature	-	2.835,74
				Borse di studio	48.207,00	10.601,00
				Bomboniere	1.964,51	990,77
				Corsi aggiornamento e corsi volontari	1.009,61	2.215,01
				Totale spese di gestione	*145.921,02*	*113.797,77*
				Ammortamenti	**349,16**	**506,10**
				Totale ammortamenti	*349,16*	*506,10*
				Sostegno famiglie	12.048,96	9.031,70
				Spese gestione appartamenti	32.709,10	36.323,82
				Bollete appartamenti	2.384,76	3.213,75
				Acquisto arrezzature apartamenti	6.718,72	150,00
				Totale spese sostegno famiglie	*53.861,54*	*48.719,27*
Totale entrate	**248.182,95**	**181.648,46**		**Totale uscite**	**204.234,36**	**179.049,27**
				Risultato d'esercizio	*43.948,59*	*2.599,19*
Totale a pareggio	**248.182,95**	**181.648,46**		**Totale a pareggio**	**248.182,95**	**181.648,46**

Progetto Soft Toys IKEA

Verso la fine dell'anno scorso A.M.R.I. è stata scelta per partecipare al progetto "Soft Toys" in programma nei negozi IKEA dal 28 ottobre 2012 al 5 gennaio 2013. Grazie a questo progetto IKEA si impegna a devolvere 1 euro a Save the Children, per ogni peluche acquistato fino al 5 di gennaio ma i clienti avevano l'occasione di donare all'A.M.R.I. il peluche acquistato, utilizzando le ceste di raccolta poste all'interno dei punti vendita oppure consegnandolo direttamente ai volontari dell'Associazione che, a questo scopo, erano presenti all'uscita del negozio durante l'intero orario di apertura nella settimana dal 19 al 24 Dicembre scorso.

Molti sono stati i volontari che si sono dati il cambio dietro il bancone informativo di A.M.R.I. e molti sono stati i peluches donati (due enormi ceste colme di peluches!). In questa occasione, i volontari hanno dimostrato di saper "stare con le famiglie e con i bambini malati anche al di fuori dell'Ospedale", spiegando cosa facciamo, ai clienti impegnati nelle compere natalizie. Si può facilmente immaginare il via-vai di quei giorni e la necessità di spiegare in poche parole cosa fare per aiutarci... Ma per A.M.R.I. é stato importante esserci e stabilire un contatto, come spesso è stato ricordato al corso per i volontari e durante il servizio, per sollecitare una sensibilità che è stata ampiamente riconosciuta dalle famiglie che in quei giorni si sono soffermate ad un pensiero a chi sta peggio in quel momento. Molte famiglie infatti, donando un euro, un peluche, hanno rivolto un pensiero a un bimbo malato anche senza conoscerlo o vederlo, solo immaginandolo attraverso le nostre parole.

I volontari hanno distribuito coloratissimi palloncini con il logo dell'associazione e il materiale informativo di A.M.R.I., e siamo stati favorevolmente colpiti dalla generosità dei bambini, che riempivano le ceste abbandonando il peluche che avevano scelto per donarlo a un altro bambino. I peluches raccolti infatti (tantissimi e non solo piccoli, ma anche di grandi dimensioni) sono tutt'ora in distribuzione nel reparto di Pediatria II. *Roberta*

BILANCIO PREVENTIVO 2013

ENTRATE	
QUOTE SOCIALI	12500,00
OBLAZONI	45000,00
RACC FONDI	18000,00
INT ATTIVI	500,00
RECUPERO SPESE AFFITTO	25000,00
5*1000 2011	40000,00
BOMBONIERE	10000,00
GADGET + VARI	1000,00
BIGLIETTI AUGURI	3000,00
DONAZIONI DA NOZZE MARINI	70000,00
TOTALE ENTRATE	**225000,00**

USCITE	
ATTIVITA' PROMOZIONALI	
SPESE PER MANIFESTAZIONI	5000,00
ACQUISTO GADGET	1000,00
SPESE DI GESTIONE	
COLLABORAZIONI (compreso oneri di legge)	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	2000,00
AFFILIAZIONI	500,00
COMMERCIALISTA	2000,00
CONSULENZA PER SICUREZZA SUL LAVORO	500,00
PROGETTO DIETA (quota Amri)	6000,00
MATERIALE PER VOLONTARI	500,00
VARIE (compreso materiale per bomboniere/biglietti auguri)	4000,00
CONTRIBUZIONI	
SPESE SOSTEGNO FAMIGLIE	15000,00
SPESE GESTIONE AFFITTO APPARTAMENTI	55000,00
CONTRIBUTO MAESTRA	500,00
ACCANTONAMENTO FONDO PER ECOGRAFO	60000,00
TOTALE USCITE	**€ 225.000.00**

UN ECOGRAFO PER IL REPARTO DI REUMATOLOGIA

Chi meglio del prof. Alberto Martini ci può spiegare l'importanza di avere un Ecografo in reparto. Propongo uno stralcio della richiesta ricevuta dal professore stesso: "L'artrite idiopatica giovanile (AIG), la più comune malattia reumatica cronica dell'età pediatrica, rappresenta una delle più importanti cause di disabilità acquisita in età pediatrica.

Negli ultimi anni sono stati compiuti notevoli passi avanti nel trattamento dell'AIG. La possibilità di disporre di terapie sempre più efficaci ha portato ad una crescente richiesta di nuovi strumenti che permettano di discriminare, in fase precoce, i pazienti con una malattia benigna da quelli destinati a sviluppare una flogosi persistente la possibilità di valutare in maniera più accurata la risposta al trattamento farmacologico, a tutt'oggi basata esclusivamente su parametri derivanti da una valutazione clinica, permetterebbe di instaurare terapie sempre più personalizzate.

Allo stato attuale la radiografia convenzionale (Rx) rappresenta l'indagine strumentale di riferimento per la valutazione del danno articolare nell'AIG. Questo tipo di indagine presenta tuttavia notevoli limiti: a) non permette di valutare direttamente i tessuti molli periarticolari né la componente infiammatoria articolare, ed è pertanto poco informativa nella fasi precoci della malattia; b) le lesioni radiologiche a carico della cartilagine e dell'osso sono generalmente evidenziate dalla radiografia solo dopo almeno uno o due anni di evoluzione della malattia, quando ormai sono divenute in buona parte irreversibili.

La possibilità di disporre di metodi che di *imaging* in grado di monitorare l'andamento del processo infiammatorio a carico della membrana sinoviale e più sensibili nell'individuare la progressione del danno strutturale, sarebbe pertanto molto utile per realizzare un più accurato monitoraggio dell'efficacia del trattamento, sia nella pratica clinica quotidiana sia nell'ambito di studi clinici mirati a valutare l'efficacia di nuovi *"disease-modifying agents".* La disponibilità di tecniche di *imaging* in grado di identificare con alta sensibilità il danno articolare già nelle fasi iniziali della malattia, renderebbe inoltre possibile l'inizio precoce di un trattamento più adeguato, e soprattutto in un momento in cui il danno articolare potrebbe ancora essere reversibile.

La RM a tutt'oggi rappresenta la metodica "gold standard" per la determinazione del grado di coinvolgimento da parte di artrite infiammatoria cronica nei pazienti affetti da AIG. Tuttavia i costi elevati e la conseguente relativa limitata disponibilità delle apparecchiature, la scarsa accettabilità da parte del paziente pediatrico con la frequente necessità di una sedazione, ne limitano l'impiego nella pratica clinica quotidiana in reumatologia pediatrica. I recenti progressi e il continuo sviluppo tecnologico delle apparecchiature ecografiche e l'attuale disponibilità di sonde con frequenza sempre più elevata hanno reso possibile lo studio in dettaglio dell'apparato muscolo-scheletrico e l'esplorazione più accurata delle caratteristiche morfo-strutturali dei tessuti perischeletrici. La ripetibilità dell'indagine ecografica, i costi trascurabili, la non invasività, l'assenza di radiazioni ionizzanti, l'elevata risoluzione spaziale, l'ampia diffusione e l'ottima accettabilità d parte del paziente, ne fanno la metodica ideale per la diagnosi, il monitoraggio dell'evoluzione della malattia e la valutazione dell'efficacia della terapia nel pazienti con artrite infiammatoria cronica. Le principali lesioni elementari evidenziabili con l'ecografia in corso di artrite sono: il versamento articolare, l'ispessimento della membrana sinoviale, il danno cartilagineo, il danno osseo e il coinvolgimento tendineo. L'impiego della tecnica power Doppler, valutando la vascolarizzazione della membrana sinoviale, permette inoltre un accurato monitoraggio del processo infiammatorio.

Anche se l'impiego dell'ecografia articolare per lo studio dell'AIG è agli albori rispetto all'esperienza acquisita nell'adulto con artrite reumatoide(AR), studi recentemente pubblicati ne hanno dimostrato il potenziale valore nell'identificazione della presenza di infiammazione nelle articolazioni giudicate clinicamente non affette (con potenziali ripercussioni sulla classificazione del paziente-AIG oligoarticolare *versus* AIG poliarticolare). La possibilità di individuare un interessamento subclinico potrebbe inoltre svolgere un ruolo cruciale nell'ambito di una più accurata definizione dello stato di remissione della malattia. L'indagine ecografica si è anche dimostrata essenziale per l'identificazione corretta della sede del processo infiammatorio (articolazione *versus* tendine), soprattutto a carico di articolazioni anatomicamente complesse come la caviglia. Pur essendo noti i vantaggi dell'impiego dell'ecografia nello studio di pazienti affetti da artrite cronica di natura infiammatoria, tale metodica riconosce tutt'oggi, come principale limite, il fatto di essere un esame operatore-dipendente. Al fine di rendere omogenea e più obbiettiva l'interpretazione e la riproducibilità dei principali rilievi ecografici, un gruppo internazionale dedicato alla ricerca nell'ambito dell'ecografia applicata alla valutazione dei pazienti con AR(Outcome Measures in Rheumatoid Arthritis Clinical Trials- OMERACT- Special Interest Group on US) ha proposto e validato le definizioni dei principali rilievi patologici riscontrabili nella AR. Tuttavia, le peculiarità anatomiche morfo-strutturali dello scheletro in crescita (in primis l'incompleta ossificazione, la variazione di spessore delle cartilagini con l'età, la presenza della cartilagine epifisaria e la vascolarizzazione della stessa, etc.) rendono la valutazione ecografica dei pazienti con AIG differente rispetto a quella dell'adulto; inoltre la mancanza di un approccio standardizzato per l'acquisizione delle immagini in età pediatrica nonché delle definizioni dei principali rilievi patologici riscontabili nella AIG, rendono l'interpretazione delle immagini ancora più complessa.

Presso l'U.O. di Pediatria II e Reumatologia dell'Istituto G.Gaslini sono in corso progetti di ricerca che si pongono come obbiettivo principale il conseguimento di una valutazione accurata, più obiettiva e meno operatore-dipendente dei reperti ecografici rilevabili nel paziente con AIG. Una accurata obbiettiva e riproducibile quantificazione dei rilievi patologici nell'AIG rappresenta una *conditio sine qua non* per l'impiego di questa metodica nella valutazione dell'efficacia terapeutica. La disponibiltà di un ecografo per la valutazione dei pazienti affetti da AIG, seguiti presso la Pediatria2 di questo Istituto, ci permetterebbe non solo di effettuare una valutazione più accurata delle sedi coinvolte dal processo infiammatorio, e quindi dell'estensione della malattia, ma anche, grazie ai potenziali sviluppi delle ricerche in corso, di impiegare tale metodica per un più accurato monitoraggio dell'andamento della malattia. L'implementazione dell'impiego dell'indagine ecografica porterebbe inoltre ad una riduzione del numero di RM articolari con i seguenti vantaggi: riduzione dei costi, della necessità di eseguire sedazioni (necessarie per la valutazione mediante RM dei pazienti più piccoli) e di somministrare mezzo di contrasto.

Un'altra importante applicazione dell'ecografia sarà quella di fornire una guida visiva all'esecuzione di trattamenti loco-regionali, garantendo così un più accurato posizionamento dell'ago a livello dei distretti anatomici bersaglio e riducendo, quindi, al minimo i rischi connessi all'iniezione del farmaco al di fuori della sede di iniezione.

In considerazione dei vantaggi sopra indicati derivanti dalla disponibilità di un apparecchio ecografico che ci permetterà di migliorare la qualità dell'assistenza offerta ai piccoli pazienti affetti da AIG si propone il sostentamento economico da parte dell'associazione AMRI per l'acquisto di una macchina ecografica di ultima generazione per la fine dell'anno 2015. Il costo stimato di tale apparecchiatura risulta prossimale ad un importo di circa 150000 Euro".

Grazie all'impegno di tutti i nostri sostenitori sono sicuro che riusciremo a donare un'apparecchiatura essenziale per la cura dei nostri bimbi. A tal proposito è già stato creato un fondo in cui sono state convogliate le donazioni ricevute in occasione del matrimonio della nostra cara e generosa madrina Valeria Marini.

Gabriele Bona

Nuove frontiere nella cura dell'artrite sistemica

Dottoressa Sara Verazza e Dottor Angelo Ravelli
Istituto Giannina Gaslini e Università degli Studi di Genova

L'artrite sistemica presenta caratteristiche distintive rispetto alle altre forme di artrite idiopatica giovanile (AIG). In questa condizione, l'artrite si accompagna alla presenza di una prominente sintomatologia extra-articolare, caratterizzata da febbre elevata e intermittente, rash cutaneo, infiammazione delle sierose (soprattutto pleura e pericardio) e ingrandimento del fegato, della milza e delle ghiandole linfatiche. L'artrite sistemica rappresenta una delle patologie reumatiche più serie, in quanto una percentuale significativa dei pazienti colpiti è a rischio di sviluppare un danno irreversibile a carico delle articolazioni. Inoltre, i pazienti con questa malattia possono andare incontro a una complicanza severa e potenzialmente fatale, denominata sindrome da attivazione macrofagica. Sotto l'aspetto terapeutico, la gestione dell'artrite sistemica è spesso difficile in quanto i classici farmaci anti-reumatici hanno efficacia limitata. Gli antiinfiammatori non steroidei, inclusi quelli più potenti come l'indometacina, hanno effetto meramente sintomatico sulla febbre e sul dolore articolare, ma non hanno azione curativa. I farmaci immunosoppressori tradizionali, come il methotrexate, spesso efficaci nel trattamento delle forme non sistemiche, consentono un controllo soddisfacente della sintomatologia soltanto in casi limitati. Fino a pochi anni fa, i corticosteroidi rappresentavano il solo strumento terapeutico capace di spegnere l'attività di malattia nei bambini con artrite sistemica. L'assunzione di dosaggi elevati di questi farmaci per tempi lunghi si associa, tuttavia, a un rischio elevato di effetti collaterali significativi, quali il ritardo di crescita, l'eccesso ponderale e l'osteoporosi. Un nuovo orizzonte nella cura dell'AIG è stato dischiuso, nei primi anni del 2000, dallo sviluppo di una nuova categoria di farmaci, i cosiddetti farmaci biologici, la cui introduzione ha offerto ai reumatologi pediatri un'arma terapeutica aggiuntiva e assai preziosa per il trattamento dei bambini refrattari alle terapie tradizionali. I primi farmaci biologici autorizzati per l'impiego nell'AIG sono stati gli antagonisti del tumor necrosis factor (TNF). Questi farmaci sono capaci di bloccare in maniera selettiva e mirata una citochina (il TNF) coinvolta nell'induzione dell'infiammazione e del danno articolare. Negli studi terapeutici e nell'esperienza clinica, i farmaci anti-TNF si sono dimostrati notevolmente efficaci nelle forme di AIG non sistemica, ma non hanno fornito risultati altrettanto favorevoli nell'artrite sistemica. La ragione della insufficiente efficacia degli anti TNF nell'artrite sistemica è inerente al differente meccanismo patogenetico che sottende questa patologia, nella quale il TNF gioca un ruolo marginale, mentre altre citochine, in particolare l'interleuchina-1 (IL-1) e l'interleuchina-6 (IL-6), sono implicate in maniera preponderante. La dimostrazione, in studi sperimentali, dell'importanza dell'IL-1 e dell'IL-6 nel processo causale dell'artrite sistemica ha aperto la strada alla messa a punto di una nuova classe di farmaci biologici diretti specificamente contro queste due citochine. Il primo farmaco introdotto nella pratica clinica, in virtù degli assai brillanti risultati terapeutici ottenuti nel primo campione di pazienti trattati (per altro non del tutto confermati in esperienze successive), è stato l'antagonista di IL-1 denominato anakinra. Un limite importante di questo farmaco è, tuttavia, inerente alla sua breve emivita, che ne impone la somministrazione quotidiana per via sottocutanea. Inoltre, le iniezioni sono spesso dolorose e si possono associare a intense reazioni infiammatorie nel sito di inoculo. Questi problemi rendono sovente difficoltosa la somministrazione continuativa di anakinra, soprattutto per tempi prolungati. Negli anni più recenti, i progressi nella ricerca farmacologica hanno portato alla creazione di due nuove molecole: il canakinumab, un anticorpo monoclonale diretto contro l'IL-1 e dotato di un'emivita assai più lunga rispetto all'anakinra (caratteristica che ne consente la somministrazione ad intervalli molto più prolungati) e il tocilizumab, un altro anticorpo monoclonale capace di bloccare l'IL-6, che viene somministrato per via endovenosa (ma sarà presto disponibile in formulazione sottocutanea). Due studi clinici controllati multinazionali in pazienti affetti da AIG sistemica non responsiva alle terapie convenzionali hanno dimostrato che questi due farmaci sono dotati di una notevole efficacia terapeutica, inclusa la capacità di ridurre in maniera drastica il fabbisogno di corticosteroidi, e hanno un profilo di sicurezza soddisfacente. Entrambi gli studi sono stati coordinati dalla rete PRINTO e sono stati pubblicati nel dicembre 2012 sulla più importante rivista scientifica medica, il New England Journal of Medicine. L'introduzione di questi nuovi farmaci biologici ha aperto una nuova era nel trattamento dell'artrite sistemica, in quanto rende realistici gli obiettivi di raggiungere la remissione di malattia in una percentuale considerevole di pazienti e di ridurre notevolmente la necessità di somministrare i farmaci corticosteroidei.

SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE

AMRI è quotidianamente impegnata nel sostegno alle famiglie a partire da una segreteria operante dal lunedì al venerdì dalle 8.30 alle 15.00 con disponibilità telefonica di una volontaria oltre l'orario di chiusura della segreteria (weekend e tutte le feste comprese). Inoltre si offre una assistenza alle famiglie provenienti dalle varie regioni d'Italia accogliendole nei nostri appartamenti situati nei pressi dell'ospedale . Si cerca di dare anche un aiuto economico a sostegno dei costosi viaggi per visite di controllo o ricoveri ospedalieri, al pagamento di esami o farmaci non dispensati dal SSN. Abbiamo anche stipulato una convenzione con il Banco Alimentare della Liguria per avere cibo da dare gratuitamente a chi ne ha bisogno. *Nives Roncallo*

Genitorialità e malattia: problematiche educative dei figli malati e dei loro fratelli

Dottoressa Roberta Russo
psicologa psicoterapeuta di AMRI Onlus

Spesso, di fronte all'evento acuto di una malattia, gli atteggiamenti dei genitori verso i figli subiscono variazioni involontarie o poco "pensate", perché più dettate dall'esperienza di condivisione del dolore, dall'ansia per il futuro e per il giudizio sociale.
Per comprendere meglio il fenomeno, spieghiamo cosa si intende per genitorialità. Il genitore è colui che esercita il *parenting*, cioè quell'insieme di comportamenti che riguardano la capacità di proteggere il bambino e sostenerne lo sviluppo. La ***genitorialità*** quindi è la capacità di svolgere il ruolo di genitore, attraverso l'adozione di comportamenti finalizzati a nutrire, accudire, proteggere, dare affetto e sostegno, educare, promuovere l'autonomia e l'indipendenza dei figli.
Prendersi cura di un figlio è dunque un compito complesso, poiché richiede un buon adattamento tra stadio evolutivo del minore e ambiente, tra esigenze del bambino e opportunità offerte dal contesto sociale. La disponibilità a fornire cure genitoriali adeguate è legata, più che all'istinto, alle capacità cognitive, affettive e relazionali dell'individuo/coppia e richiede una riorganizzazione e rinegoziazione sia del rapporto di coppia che del ruolo parentale. Gli stili di *parenting* dipendono da molte variabili, tra cui le credenze, che sono il frutto sia dell'influenza sociale e culturale, sia della propria esperienza personale, e influiscono sull'esercizio del ruolo di genitore e sui compiti che ella/egli deve assolvere. Tendono inoltre a risentire delle caratteristiche fisiche, temperamentali e di genere del proprio bambino, nonché dallo stile del genitore partner.
I genitori che esprimono **modalità positive di *parenting*** sono quelli che stimolano nel bambino la percezione di sé come una persona di valore; si pongono come rifugio sicuro nei momenti di stress e come base sicura da cui partire per l'esplorazione. Quindi:

- mostrano un forte impegno nell'educazione (*warm-engaged*), una adeguata capacità ricettiva nella comunicazione con il figlio, una responsività (*sintonizzazione affettiva*) sensibile e appropriata all'età del bambino.
- incoraggiano all'autonomia (*autonomy-encouraging*), favoriscono il saper fare domande, il raggiungimento di obiettivi, l'esplorazione, il ragionamento e l'autonomia nelle scelte.

Al contrario, il termine controllo anaffettivo (*affectionless control*) è utilizzato per descrivere le pratiche di *parenting* che contribuiscono allo sviluppo di problemi affettivi/emotivi, che stimolano nel bambino lo sviluppo di cognizioni negative su se stesso e sul mondo. Tra questi comportamenti si riconoscono i genitori che:

- manifestano un scarso calore (*low warmth*), inteso come mancanza di coinvolgimento e poca cura del bambino, fino a evidenti comportamenti di rifiuto che fanno sentire il bambino inadeguato.
- esercitano un *parenting* caratterizzato da un forte potere assertivo e punitivo: questa modalità di controllo si può manifestare con urla, percosse e pretese di obbedienza;
- mostrano un ipercoinvolgimento/protettivo intrusivo e ansioso, che non permette al bambino di affrontare le sfide naturali della vita e impediscono lo sviluppo delle abilità di gestione delle difficoltà. Questo include l'incoraggiamento alla dipendenza e l'esclusione del figlio dal confronto con l'esterno.

Di fronte all'esperienza di malattia dei figli molti genitori subiscono la situazione di ospedalizzazione e di cura, come un evento traumatico. Ai genitori, molto preoccupati, la diagnosi sembra impossibile e il vissuto dei momenti di incertezza è un elemento di forte stress.
Appare evidente che la diagnosi di malattia cronica, le cure (esistenti o meno) il grado di gravità oggettivo e percepito, influenzano le dinamiche familiari come un vero e proprio "terremoto". La coppia genitoriale si trova costretta a riorganizzare le dinamiche familiari. L'ambiente circostante non è favorevole e occorre ristrutturarsi per difendersi.
La malattia si pone all'interno della famiglia come un meccanismo di controllo esterno (cure costanti, continui controlli e pensiero fisso sul pericolo), che colpiscono in prevalenza il figlio malato e i suoi genitori. Talvolta, i fratelli e/o le sorelle vivono in conseguenza, un'esclusione che li porta a essere discriminati in quanto "sani". Le risposte adattive dei fratelli "sani" al terremoto/malattia sono le più diverse e dipendono dai comportamenti degli altri familiari e dai momenti evolutivi del bambino e della malattia.
Quando i genitori, per ragioni di cura, adottano modalità controllanti, vengono meno quelle caratteristiche supportive proprie di un *parenting* in grado di favorire lo sviluppo di maggiore autonomia nel bambino. Occorre pertanto ridimensionare il controllo necessario al perseguimento degli obiettivi di cura, depurandolo da un'ansia eccessiva. Infatti, diversi studi dimostrano che il *parenting* controllante e intrusivo rende i bambini più vulnerabili, perché incapaci di affrontare le difficoltà, o iper-dipendenti.
Questo implica la necessità, per i genitori, di superare il momento di crisi, aiutando il bambino malato ed i fratelli a vivere con minor ansia possibile questo momento e soprattutto i successivi.
È bene chiarire che nei momenti di stress acuto, come un'ospedalizzazione con indagini diagnostiche o recidive di una malattia cronica, il vissuto emotivo del bambino/ adolescente (o del fratello o sorella) riflette le modalità più tipiche della sua personalità e dell'educazione ricevuta. In questi momenti le manifestazioni possono essere transitorie oppure "fissarsi" per diventare una struttura definitiva di personalità.
Con il termine *internalizzanti* si descrivono tutte quelle manifestazioni in cui il disagio e la sofferenza emotiva vengono vissuti interiormente. Sono tipiche di quei bambini/adolescenti che esercitano un eccessivo e rigido controllo su di sé (carattere iper-controllato) e sono marcatamente inibiti nei comportamenti, nelle emozioni e nei pensieri (Es. i disturbi d'ansia e in particolare la fobia scolastica, i disturbi dell'umore e i disturbi alimentari).
Al contrario, i disturbi *esternalizzanti* includono problemi da ipocontrollo del comportamento, come ad esempio ridotto controllo degli impulsi, aggressività, comportamento oppositivo con manifestazioni di iperattività, oppositività, aggressività, bullismo e violenza; ossia tutti quei sintomi di aggressività diretta verso l'ambiente esterno (come il disturbo oppositivo provocatorio e il disturbo della Condotta).
Non è il caso di apporre altre categorie diagnostiche ai figli per prendere coscienza che il problema esiste e va affrontato. Una volta riconosciute le reazioni dei figli e della coppia di fronte alla malattia e confrontandoli con gli equilibri precedenti occorre ristabilire un nuovo equilibrio, che permetta a ciascuno dei componenti della famiglia di portare un peso proporzionato alla sua capacità (i figli non devono sentire di essere un peso, oppure la "stampella"). Perdere di vista i bisogni dei figli "sani" comporta grandi sofferenze per loro, paragonabili all'esclusione o al rifiuto.
Riequilibrare la famiglia significa ridare attenzione e cure a ciascuno dei componenti, a partire da quelli che sopportano il peso maggiore! La coppia di genitori affronta molte più difficoltà di prima (anche prima di avere figli) e si deve contare su una solidarietà e comprensione più ampia e basata sull'affettività e non solo sull'organizzazione o suddivisione dei compiti.
La condivisione e la richiesta di aiuto può avere diverse opportunità, l'importante è non permettere alla malattia di pietrificare i sentimenti. Le emozioni, positive o negative devono continuare a renderci persone e non "statue". La malattia è un'esperienza condivisibile e che apre a diverse trasformazioni, possiamo coglierne gli aspetti positivi solo confrontandoci con altri, per non sentirsi soli e per imparare a chiedere aiuto.

CELEBRAZIONE DEI VENT'ANNI DI AMRI

Sono ormai trascorsi più di vent'anni dalla costituzione della nostra associazione ed in occasione della solenne celebrazione è stato bello rivedere tante persone care con le quali abbiamo condiviso un percorso pieno di ostacoli, ma anche con una grande soddisfazione di aver realizzato tanti progetti a favore dei bambini ricoverati in ospedale e delle loro famiglie.

Durante la mattinata abbiamo ascoltato i medici e ci siamo resi conto di quanti passi in avanti ha fatto la ricerca e di quanta positività e speranza traspariva dalle loro parole. Il trasferimento dell'equipe medica del professor Martini dall' ospedale di Pavia al Gaslini di Genova venne accolto come un ulteriore disagio da noi associati da vecchia data vuoi perché la sede di Genova era più distante, vuoi perché a Pavia avevamo già creato spazi di accoglienza per le famiglie efficienti e funzionanti, ma oggi a buon ragione possiamo affermare che quella scelta fu giusta e lungimirante perché operare in una struttura prettamente dedicata ai bambini, ha permesso di lavorare in un ambiente con ampie conoscenze pediatriche su tute le malattie dei bambini immediatamente e sempre disponibili e con una rete molto più ampia di pazienti consentendo di ampliare maggiormente le esperienze e le conoscenze. Non dobbiamo poi dimenticare il centro di ricerca internazionale PRINTO ha fatto un grosso lavoro di coordinamento mettendo a disposizione della ricerca tante esperienze con cure più affini alle diverse patologie che la malattia presenta.

La dott.ssa Russo, psicologa dell'associazione, ha poi trattato le problematiche educative dei bambini ammalati. Credo che in reparto stia svolgendo un ottimo lavoro di sostegno alle famiglie. L'AMRI ha sicuramente creato un servizio molto efficiente ed i genitori dei bambini ricoverati avranno modo di vivere la loro sofferta esperienza non più in solitudine ma potranno cercare di superare le ansie e le paure con l'appoggio di una persona preparata esperta e disponibile ad ascoltarli per cercare di vivere con più serenità e fiducia la malattia del proprio figlio.

Abbiamo ascoltato le parole dell'associazione attraverso la voce del nostro presidente GABRIELE BONA, a cui va sicuramente il nostro GRAZIE per aver portato l'associazione a una crescita significativa e a un livello organizzativo impensabile se la confrontiamo a quello esistente al momento del trasferimento da Pavia a Genova. E' stato apprezzato sia il bilancio economico sia quello organizzativo che lo stesso ha illustrato e le tante iniziative e i contatti nei vari ambiti istituzionali locali e nazionali che l' AMRI ha saputo creare e stabilire tanto da potersi considerare un riferimento competente per altre associazioni che operano nell'ambito delle malattie rare.

Va dato merito che tutto ciò è stato possibile anche per la grande e importante squadra di volontari , amici, giovani, sostenitori, che con la loro forte sensibilità sono riusciti a raggiungere persone diverse ma con un unico obbiettivo di non disperdere il patrimonio di idee, di scelte , di voglia di fare che è stato il motore iniziale che ci ha messo insieme e che ha tenuto unito il gruppo indipendentemente dalle varie provenienze.

Bello e significativo è stato il momento della consegna delle targhe ai presidenti e vice-presidenti che sono succeduti in questi venti anni. I bambini sono stati i protagonisti di questa consegna ed è proprio a loro che va il mio pensiero di affetto e di speranza che crescano nella gioia e salute accanto ai loro genitori, in una società che noi adulti cercheremo di renderla migliore a partire dall'esperienza di solidarietà che l'AMRI ci ha fatto conoscere e incontrare. nnLa giornata è trascorsa via così velocemente che Il tempo è sembrato tiranno e non sufficiente a raccontarci ed ad esprimere tutta la voglia che avevamo di parlarci nei momenti non assembleari, ma gli sguardi ed i sorrisi fra le persone confermavano che non solo eravamo lì per una buona causa ma che eravamo orgogliosi dei risultati raggiunti anche se il cammino restava lungo ed ogni volta bisognerà ricominciare a percorrerlo ben sapendo che non è stato inutile ciò che abbiamo fatto ed ora tocca ad altri portarlo avanti e migliorarlo con le loro idee e le loro forze fresche. A tutti voglio esprimere il mio ringraziamento ed augurio di buon lavoro.

PIERANGELA GARBELLI Madrina della crescita

"Mangiare il giusto … con gusto"

Consci che i cortisonici sono farmaci molto preziosi nella terapia di numerose malattie reumatiche, ma il loro uso prolungato può associarsi alla comparsa di effetti collaterali che in genere possono essere evitati calibrando attentamente le dosi e la frequenza di somministrazione del farmaco. Uno degli effetti dei cortisonici, quando assunti a dosi elevate, è un incremento molto consistente dell'appetito. Se, di conseguenza, l'alimentazione diventa eccessiva e sbilanciata si possono generare squilibri metabolici ed un incremento del peso corporeo, fino ad una franca obesità, che è poi difficile smaltire una volta che il farmaco viene sospeso.

Quindi come associazione di genitori non potevamo esimerci dal contribuire alla stampa di questo libretto "Sana Alimentazione" che riteniamo prezioso per tutte quelle famiglie che, oltre alla malattia dei propri figli, devono combattere anche contro le conseguenze delle cure. Anzi AMRI ha varato un progetto più ampio denominato "Mangiare il giusto … con gusto" che, oltre alla stampa del libro, prevede momenti di sensibilizzazione ed informazione per genitori e bambini, animazioni a tema con i bimbi ricoverati e produzione di video ricette. Progetto premiato dal Celivo (Centro servizi del volontariato di Genova) con un parziale finanziamento.

Un ringraziamento sincero a tutte le persone che in vari modi hanno collaborato e reso possibile la realizzazione di questo importante strumento d'educazione alimentare in particolare a Stella Serpico (caposala della Pediatria II, Istituto G. Gaslini), al dott. Paolo Fiore (direttore del servizio di Dietologia e Nutrizione Clinica, Istituto G. Gaslini) e a Lucrezia Giarratana che ha curato le illustrazioni.

Gabriele Bona

Valeria Marini e il suo impegno per AMRI

"**La speranza è che la nostra gioia aiuti anche gli altri**", è questo il pensiero rivolto alla stampa da **Valeria Marini** e **Gianni Cottone** al termine della celebrazione del loro matrimonio nella basilica di Santa Maria in Ara Coeli il 5 maggio 2013.
Sull'invito al matrimonio recapitato agli amici degli sposi una scritta invitava a fare un'offerta a noi o ad un'altra associazione benefica. Molti invitati ci hanno fatto pervenire donazioni e risulteranno essere contributi determinanti per l'acquisto dell'**ecografo** che intendiamo donare entro il 2015 all'**Istituto Gaslini**.
E' vero allora che anche in un momento di festa e di gioia, per quanto mediatico e spettacolare come può essere quello di una celebrità, è possibile fare del bene per chi si trova in difficoltà.
Il giorno del matrimonio tra gli invitati c'eravamo anche noi, e possiamo confermare che Valeria non si è dimenticata di ringraziare più volte i suoi invitati per aver sostenuto Amri, dimostrando il suo affetto per la nostra associazione e l'impegno dei volontari Amri. Quando la nostra madrina ha visto Gabriele Bona, ancora all'interno della chiesa al termine della celebrazione, ha voluto andargli incontro per ringraziarci e salutare i bambini ricoverati: "Presidente! Porti il nostro pensiero ai bambini ricoverati e grazie per quello che fate!". Un'immagine di Valeria Marini un po' diversa da quella riflessa sulle riviste patinate, l'immagine di una donna che in questi anni ha dato continuità in prima persona al suo generoso impegno a fianco di Amri, non mancando mai di ricordarci in pubblico e sostenerci in privato con calore e sensibilità non comuni.
Come accennato le donazioni ricavate dagli invitati al matrimonio contribuiranno all'acquisto dell'ecografo, uno strumento che come sapete permetterà ai medici di continuare ad eseguire infiltrazioni guidate, agevolare una diagnosi precoce e verificare l'efficacia delle terapie.Da parte nostra, abbiamo voluto ringraziare Valeria Marini donandole un quadro che Anna Perla, con l'aiuto degli altri volontari Amri e dei bambini ricoverati, ha realizzato per l'occasione.
Il quadro, raffigurante due innamorati abbracciati "in volo", è stato accompagnato da questa lettera, pensata dai bambini ricoverati in Pediatria II al Gaslini nel mese di aprile: "Ciao Valeria, per te che sei la nostra fatina, abbiamo pensato questo disegno, che è poi diventato un quadro. Vogliamo che tu sia sempre felice e sorridente e insieme a tuo marito vivere sereni e avere dei bambini a cui dedicare tutto l'amore possibile. Nel dipinto voi due volate perché, come tute le cose belle, si è proprio liberi quando non si ha più peso. Regalaci ancora il tuo affetto, noi ti pensiamo sempre e ti aspettiamo con gioia."

Pietro Barabino

Volontariato in reparto (la testimonianza di una giovane volontaria AMRI)

Fin da bambina ho sempre voluto fare qualcosa per aiutare chi aveva bisogno, "fare la mia parte" in questa società e ,grazie ad A.M.R.I., ho potuto realizzare questo mio progetto. Ricordo ancora la mia prima volta in reparto: grazie al corso a cui avevo partecipato precedentemente, ero abbastanza tranquilla e sapevo bene cosa aspettarmi, ma quello a cui non ero preparata era la forza con cui i bambini affrontano la malattia. Subito mi sono sentita quasi imbarazzata, ma poi uno di quei piccoli amici mi ha preso per mano guidandomi verso l'inizio di questo incredibile cammino, facendomi sentire a mio agio ed ho passato uno dei migliori pomeriggi della mia vita. Ogni volta entrare in quel reparto, "fare il giro" delle stanze per chiamare i bambini e portarli in sala giochi per giocare con loro, significa condividere piccoli, ma emozionanti momenti. Molte persone pensano sia una cosa triste trascorrere il tempo in un ospedale con dei bambini malati, ma la verità è che mentre si sta insieme a loro la malattia sembra scomparsa, attraverso dei semplici giochi, risate e sorrisi, essi sono come tutti gli altri bimbi del mondo, con le loro paure, la loro semplicità e la loro voglia di vivere.
Questa esperienza mi ha arricchito molto, facendomi diventare una persona migliore e la auguro a chiunque sia stanco di vivere nella propria monotonia, a chi ha bisogno di una svolta, perchè tante volte aiutando gli altri puoi aiutare te stesso e trovare la tua strada all'interno di questo mondo.

Eventi weekend 20-AMRI

Nel **dicembre 2012** abbiamo festeggiato i vent'anni di Amri con una serie di iniziative in reparto e sul territorio. Giovedì 13 i bambini hanno ricevuto l'ormai tradizionale visita dei giocatori della Pallavolo Genova, insieme ai quali hanno giocato e si sono divertiti con questi "giganti" facendo merenda insieme in un clima di allegria.
Sabato 15 al Palasport nell'ambito di Natalidea con il prezioso aiuto di Alberto Piombo abbiamo organizzato un'esibizione di Bike Trial di Diego Donadonibus, allestendo per l'occasione un banchetto con i gadget Amri e sensibilizzando i presenti alla causa della nostra associazione. Contemporaneamente nel centro storico di Genova un gruppo scout vendeva oltre 300 biglietti della lotteria di beneficenza per Amri.
Domenica 16 presso la Biblioteca per Ragazzi E.De Amicis è stata la volta de la compagnia "La Pozzanghera", che ha voluto ancora una volta mettere in scena per noi uno spettacolo, di fronte a tanti bambini che hanno assistito con divertimento alla rappresentazione teatrale, mentre fuori volontari Amri distribuivano materiale Amri e informazioni ai genitori dei bambini presenti, che in molti hanno voluto donare qualcosa per la causa.
Nel pomeriggio di lunedì infine la nostra madrina Valeria Marini è venuta al Gaslini per incontrare i bambini come le fa piacere fare ogni anno, distribuendo regali in grande quantità come una "fatina del Natale", come le piace presentarsi con i bambini con i quali si è fermata a lungo a giocare.
All'appuntamento erano presenti numerosi giornalisti che sono rimasti fuori dalla "sala giochi" per non violare la privacy che abbiamo ritenuto opportuno mantenere e hanno intervistato il Presidente Gabriele Bona e il direttore dell'U.O. Prof. Alberto Martini.
Foto e video degli eventi sono reperibili sul sito e sulla pagina Facebook.

Pietro Barabino

il Bollettino AMRI

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 10—n.1 - Luglio 2013
Periodico Semestrale
Chiuso in Tipografia il 07/07/2013

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 Responsabile: Luigi Russo
Sede e Redazione: Largo Gaslini, 5
16147 Genova (GE)
Stampa: Tipolitografia Torre - Genova.

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

UNA SERATA AL GOLF CLUB DI RAPALLO

Il 21 Settembre grazie all'interessamento di Daniela Tani, di Fabrizio Giampaoli e del Dott. Riccardo De Marco ed al totale supporto della Direzione del Club stesso è stato organizzato il torneo di Burraco a Rapallo. La serata è stata un vero successo di cui il ricavato è stato devoluto interamnente ad Amri!
La partecipazione dei giocatori è andata oltre le nostre aspettative, ben quaranta coppie si sono cimentate nel gioco in un ambiente di signorile ospitalità. Oltre a partecipare attivamente all'organizzazione, a mettere a disposizione gli eleganti locali, ad offrire un apprezzato buffet, la Direzione del Club ha messo in palio dei bei premi che noi abbiamo integrato con i nostri gadget. Ad aprire la serata una breve presentazione da parte del Presidente, Fabrizio Pagliettini e successivamente ha preso la parola Roberta Russo che dopo aver presentato l'Associazione ha rivolto i nostri ringraziamenti a tutti i partecipanti. Un doveroso ringraziamento va anche alla Signora Vanna Masante che ha arbitrato con professionalità il torneo. La serata iniziata alle 18.30 è terminata intorno alla mezzanotte con la premiazione delle prime 20 coppie. Il nostro desiderio è di poter ripetere questa esperienza. *Grazia e Amalia*

"QUELLI DI MILLI" TEATRO COLLEGIO EMILIANI , 25 MAGGIO 2013

Anche quest'anno la Compagnia "Quelli di Milli", guidata dal suo infaticabile "capocomico" Sig Carli, ha organizzato una recita a beneficio di AMRI. Nonostante il clima non proprio primaverile, il pubblico è affluito numeroso e, per quanto ci riguarda, assai generoso.
Il programma della serata prevedeva due divertenti atti unici di C.Goldoni: ''Il Frappatore'' e ''Le donne di buon umore''. Gli attori come sempre molto bravi ed i costumi molto belli, il pubblico si è divertito e ha gradito molto tutto l'insieme della serata; anche per AMRI è stata un'occasione per lanciare il suo messaggio di solidarietà attivamente partecipe ai bisogni dei bimbi che vengono curati presso l'Istituto G.Gaslini ed in particolare alle loro famiglie. *Amalia*

Concerto Gospel per Amri

Anche quest'anno non abbiamo potuto rinunciare al tradizionale appuntamento con gli amici del coro "Millelire Gospel Choir". Sabato 9 febbraio alle 21 presso la Chiesa di San Siro nel centro storico di Genova ha avuto luogo il Concerto Gospel diretto dal Maestro Andrea Porta per AMRI.
Dopo una breve introduzione di Marta Delle Piane che ha ricordato i principali scopi e obiettivi della nostra associazione, il coro ha intonato i brani di origine spiritual e gospel, pezzi forti del gruppo, ma ha anche eseguito pezzi nuovi di tradizione montanara o da loro composti.
Il maestro Porta ha introdotto ciascun brano spiegandone provenienza e significato, quindi ha condotto il coro con entusiasmo e vitalità valorizzando anche le capacità espressive dei singoli componenti e poi non ha perso occasione per invitare il numeroso pubblico presente a donare con generosità e ad aiutare sempre. A noi non resta che ringraziare lui e tutti i membri del coro per questa bellissima collaborazione che dura ormai da quasi 10 anni nonostante tutto. Arrivederci al prossimo anno! *Luigi*

Giornata delle malattie rare a Mignanego

Nel mese di marzo, si è svolta, presso il ridente paesino di Mignanego, nell'entroterra genovese, in occasione della "*Giornata delle malattie rare*", la rappresentazione teatrale "Coccole e Pietre luccicanti", a cura della compagnia "La Pozzanghera", a cui ha fatto seguito un breve stage di pittura, e non solo, con i bambini presenti.

Dopo il grande entusiasmo e l'eccitazione procurata dallo spettacolo, il cui testo è tratto dal libro di E. Aiello per le illustrazioni di L. Giarratana, i molti bambini, seguiti dai volontari presenti (Eliana Aiello, Claudia Pirota, Francesca Arvigo e la piccola Matilde, Francesca Bucci, Anna Perla), si sono cimentati in dipinti e pop-up ad ispirazione dei personaggi, soprattutto il "cattivo" Pamelio. Con la vendita dei gadgets (magliette, libri firmati dall'autrice, presente alla manifestazione,...) si è realizzata una significativa raccolta di fondi a favore di AMRI. Quindi, un grazie soprattutto a Michela, dell'associazione locale, che, oltre a mettere a disposizione il teatro, sta dando una grande spinta culturale non solo per il paese, ma per tutta la città. *Annaperla*

IL CONO DELLA SOLIDARIETA'

Dopo un iniziale rinvio causato dal maltempo che mal si conciliava col tema dell'evento, nella serata dell'11 marzo è stata realizzata una serata benefica presso la gelateria "Gaggero" di Nervi. L'iniziativa è partita dalla Onlus "Serenamente" che ha voluto organizzare e dedicare ad AMRI una serata allo scopo di raccogliere fondi e promuovere le iniziative della nostra associazione.
Credo che in realtà sia accaduto qualcosa di più perché, nonostante il clima freddo della serata, l'atmosfera è stata fin da subito particolarmente accogliente e calorosa. I proprietari ci hanno accolto sorridenti ed ospitali facendoci sentire subito al centro di un' attenzione sincera e cordiale.
L'ingrediente "speciale" è stato inoltre la presenza dei comici Alessandro Bianchi di "Colorado" e Mario Tarallo di "Zelig" che per una sera hanno vestito i panni dei gelatai e distribuito il "cono della solidarietà" tra l'entusiasmo e la curiosità di bambini e non solo. Non ci rimane altro che augurarci che serate simili si possano ripetere nuovamente e ringraziare di cuore tutti coloro che a vario titolo l'hanno resa possibile. *Francesca Carotti*