Luglio 2014

il Bollettino AMRI

Assemblea annuale 2014

Il giorno 11 maggio 2014 si è svolta l'assemblea annuale della nostra associazione nella bellissima villa di Genova Quarto sede del CISEF (Centro Internazionale di Studi e Formazione Germana Gaslini).
È stato come sempre molto bello potersi ritrovare insieme ed ascoltare tutto quello che ha svolto AMRI nell'ultimo anno.
Il Presidente Gabriele Bona ha aperto i lavori per poi lasciare spazio ai vari relatori (da notare che tutti gli interventi dell'assemblea annuale sono scaricabili sul sito di Amri).
Il Prof Martini ha ringraziato Amri per tutto quello che fa per i pazienti del reparto e ci ha poi aggiornati sul suo lavoro come Presidente di PRES (Pediatric Reumatholgy European Society).
Il Dott. Ruperto ha relazionato l'assemblea sul suo operato come direttore di Printo e su quanto viene svolto al suo interno a livello internazionale.
Il Prof. Martini e il Dott. Ruperto si sono soffermati sullo sviluppo di progetti di ricerca a livello europeo che in alcuni casi possono godere di finanziamenti comunitari dopo un meccanismo di selezione che si articola su due livelli; da notare che ogni progetto approvato e finanziato deve essere sviluppato da ricercatori di almeno tre stati appartenenti alla C.E..
La dott. ssa Penco, la ricercatrice che collabora con Amri da anni e che sta usufruendo di una borsa di studio finanziata dall'associazione, ha spiegato le sue ricerche che vengono svolte all'interno dei laboratori del Gaslini e anche in collaborazione con il CBA (Centro Biotecnologie Avanzate) di Genova.
La dott.ssa Russo, la nostra psicologa, ci ha parlato di una novità sorta in questo ultimo anno: un gruppo di mamme genovesi ha deciso da alcuni mesi di incontrarsi per parlare tra loro, sotto la supervisione della psicologa, dei loro bisogni e delle loro difficoltà, per poter insomma condividere. Il gruppo si è poi spostato, nei primi mesi dell'anno, dallo studio della dottoressa al Gaslini per far partecipare al gruppo anche le mamme dei bambini ricoverati in reparto. Lo scopo delle "mamme in cammino" (è questo il nome che il gruppo si è dato) era infatti dare voce a mamme spesso sole e lontane da casa. Sembra a tutte noi che questo progetto fosse qualcosa di estremamente necessario e speriamo possa continuare in futuro con lo stesso entusiasmo.
Un'altra novità piacevole di quest'anno è stata la graditissima partecipazione di rappresentanti di altre associazioni di malati reumatici. La signora Aurora Pucacco è arrivata da Roma per rappresentare AMREI, una associazione di malati reumatici pediatrici legati all'ospedale "Bambin Gesù" di Roma. Erano presenti anche la signora Maria Grazia Pisu, segretaria di ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici), la signora Nadia Lafosse , rappresentante di ALOMAR (Associazione Lombarda Malati Reumatici) e la dott.ssa Silvia Ostuzzi che svolge la funzione di psicologa all'interno della medesima associazione. L'avvocato Mimma Guelfi ha rappresentato ALMAR (Associazione Ligure Malati Reumatici).
E' stato interessante e fruttuoso poter far conoscere loro il nostro gruppo e il nostro modo di aiutare i piccoli malati e le loro famiglie, finanziare i progetti di ricerca e sostenere quelli dei nostri medici. E' stato uno scambio proficuo poter ascoltare i loro interventi e notare le molte affinità tra malati adulti e pediatrici, come la condizione di malattia possa trovare molti punti in comune per fare squadra e diventare più forti insieme.
Questa partecipazione esterna ha mitigato in parte un po' dell'amarezza e del rammarico che pervade ognuno di noi nel constatare come il numero dei partecipanti non sia mai quello che ci auspichiamo. Confidiamo come sempre nel prossimo anno e in nuove energie che ci aiutino e ci sostengano per poter continuare a fare meglio e di più!

Francesca Carotti

il Bollettino AMRI— Numero 1-2014

Sommario:

Relazione al Bilancio	2
Bilancio Consuntivo 2014	3
Bilancio Preventivo 2014	3
Un ecografo per il reparto	3
Dipingiamo il loro futuro	4
Chi è l'angelo per te?	4
Genitori in cammino	5
Assemblea on-line	5
5x1000	5
AMRI a scuola di buone pratiche	6
Nuovo appartamento	6
Visita di Valeria Marini	7
A teatro con Pino Petruzzelli	7
Derby della solidarietà	7
Manifestazioni in breve	8

Relazione al Bilancio anno 2013

Assemblea Annuale dei Soci – Genova 11 Maggio 2014

Un altro anno è passato da quel 2 Giugno 2013 quando, dopo aver celebrato i 20 anni di Amri, abbiamo analizzato l'anno 2012. Questi365 giorni non sono trascorsi in modo insignificante, anche quest'anno è stato vissuto con intensità al fianco dei bambini ammalati e delle loro famiglie, dei medici edel personale infermieristico, dei ricercatori e delle organizzazioni di volontariato che, come Amri, si prodigano affinchè i diritti delle persone in difficoltà vengano riconosciuti pienamente. L'azione di tutti i membri del consiglio direttivo (CD) e di tutti i volontari, compresi i più giovani, è un'opera di alto valore, fatta di grande impegno e passione, sostenuta da tante persone che ne favoriscono lo svolgimento. Pertanto dopo aver ringraziato dal profondo del cuore tutti voi, il mio grazie sincero va allo staff medico e infermieristico, al prof. Alberto Martini e la sua equipe che sempre collabora in modo proficuo, al Comitato d'Onore che guidato dalla signora Susanna Pescante porta sempre nuova linfaper le nostre attività, alla nostra carissima madrina Valeria Marini che oltre a sostenerci nel corso dell'intero anno ha voluto dimostrarci tutto il suo affetto e vicinanza indirizzando ad Amri i regali del suo matrimonio. Questo generoso gesto ci ha permesso di costituire un sostanzioso fondo da destinare all'acquisto di un ecografo da donare al reparto il prossimo anno. Grazie infinite a tutti. Un pensiero grato anche a tutti i collaboratori che sono sostegno e punto di riferimento per tutto il CD. Permettetemi però di sollecitare tutti i soci che dovrebbero essere i veri protagonisti dell'associazione, ma che purtroppo non sono ancora abbastanza coinvolti. Il nostro impegno sarà quello di cercare di interessarli maggiormente in quanto abbiamo estremo bisogno dell'aiuto di tutti.
Passiamo ora ad analizzare in dettaglio il BILANCIO CONSUNTIVO al 31/12/2013.
ENTRATE – **Quote sociali**: il numero dei soci ha visto un buon incremento nel corso del 2013 (+20%), ma le quote non hanno seguito questo trend, segno di una difficoltà economica diffusa che ha portato a diminuire gli importi dei versamenti.**Bomboniere**: le entrate relative a questa voce sono stabili. Colgo l'occasione per ringraziare il gruppo di volontarie che sono impegnate in questa attività che richiede un'attenzione particolare, tanta maestria ed impegno. **Raccolta Fondi e Oblazioni**: drastico calo di queste voci, segno ulteriore di quanto già espresso in precedenza in relazione alle ristrettezze economiche generali. **Oblazioni Matrimoni**: come accennato in premessa la nostra madrina Valeria Marini e il suo sposo Giovanni Cottone hanno rinunciato ai regali del matrimonio sollecitando gli invitati a fare una donazione ad Amri (87% del totale dal loro matrimonio). Altre due coppie di sposi hanno seguito il loro esempio così che la cifra è molto consistente e costituisce un fondo importante per l'acquisto dell'ecografo da donare al reparto il prossimo anno. **Finanziamento progetto Celivo**: si riferisce a un contributo ricevuto dal Centro Servizi del Volontariato di Genova per il progetto formativo dei nostri volontari. Ricordo che ogni volontario Amri che opera in corsia è preventivamente valutato e formato. Un grazie di cuore a tutti i volontari, molti dei quali giovani, che dedicano con passione tanto tempo libero al bene dei bambini ricoverati. **Recupero Spese Affitto**: leggero incremento delle entrate in quanto ad Agosto abbiamo messo a disposizione delle famiglie un ulteriore appartamento.**Gadget**: buon incremento della voce grazie a sempre nuovi articoli che veicolano il nostro nome/messaggio. **Biglietti auguri**: calo della voce, ma anche in questo caso i miei più vivi ringraziamenti alla volontaria che se neoccupa producendo stampati veramente graziosi. **Varie:** si riferisce ad un contributo ricevuto dal Gaslini per la nostra collaborazione al progetto accoglienza dell'Istituto. **Fondi 5 per mille**: nel corso del 2013 abbiamo ricevuto l'importo relativo all'anno 2011. Un particolare grazie a tutte le persone che hanno firmato per Amri e che si sono attivate per far inserire il nostro codice fiscale (che vi ricordo essere **96018220184**) nelle dichiarazioni di amici e parenti. Come vedremo più avanti questi fondi sono ormai di fondamentale importanza per far quadrare il bilancio e quindi mi auguro che, grazie all'opera di tutti noi, sempre più dichiarazioni dei redditi riportino il nostro codice fiscale.
USCITE – **Spese Manifestazioni**: drastica riduzione in quanto, nel corso dell'anno preso in esame, non è stata organizzata nessuna grande manifestazione. **Spese di gestione**: come sempre le voci più consistenti rimangono quelle legate ai costi relativi ai collaboratori e ai professionisti. Rispetto al 2012 sono diminuite in quanto la fisioterapista non è più a carico di Amri. Ribadisco che la psicologa e un fetta consistente del lavoro della segretaria sono a totale servizio del bene delle famiglie (colloqui e gestione appartamenti rispettivamente) e quindi non propriamente spese di gestione. Altre voci significative sono: il rimborso spese viaggio per il trasferimento dei membri del CD e dei collaboratori per partecipare a convegni ed eventi. Le spese per il corso dei volontari, progetto in parte finanziato dal Celivo, che comprendono numerose uscite che poi non troveremo in altre voci. Spese telefoniche: diminuite in maniera consistente grazie ad una razionalizzazione delle linee e dei contratti. Giornalino e tipografia: vedono una diminuzione delle prime in quanto nel 2013 è stato effettuata una sola spedizione cartacea (il numero primaverile era stato inviato solo online), mentre le seconde sono aumentate in quanto, dopo alcuni anni, abbiamo dovuto ristampare alcuni moduli associativi che erano esauriti. Spese postali: aumentate poiché comprendono anche le spese di spedizione delle bomboniere. Spese segreteria: lievitate in quanto in questa voce sono imputate le uscite per i regali di matrimonio e alcuni riconoscimenti per alcuni volontari e collaboratori che si sono laureati nel corso dell'anno. Spese varie: l'importo del rimborso del video per i 20 anni di Amri che grazie alla bravura del nostro giovane addetto alle relazioni esterne, Pietro, è risultato molto apprezzato. Assicurazioni e sicurezza sul lavoro, spese trasferite nei costi per il corso dei volontari per questioni tecnico-contabili. Commercialisti per consulenze, netta diminuzione dell'esborso grazie al cambiamento dei nostri consulenti. Corso aggiornamento e corsi volontari, uscite relative alla partecipazione dei rappresentanti di Amri al convegno dell'associazione europea delle famiglie che si occupano di malattie reumatiche infantili (Enca). **Sostegno alle famiglie**: a fronte di una leggera diminuzione dei contributi economici erogati alle famiglie sono notevolmente aumentate le spese per la gestione degli appartamenti in quanto come già scritto sono aumentate le stanze a disposizione dei nuclei familiari.
RISULTATO D'ESERCIZIO - Anche quest'anno dobbiamo registrare un risultato notevolmente positivo, ma come potete notare tutto ciò è stato possibile grazie alle entrate derivanti dalle oblazioni dei matrimoni. Questo importo verrà accantonato come fondo per l'acquisto di un ecografo da donare nel 2015 al reparto così da rendere stabile l'essenziale servizio ecografico in Reumatologia.A parte questa voce straordinaria risulta fondamentale, per chiudere l'esercizio in pareggio, l'importo ricevuto grazie ai fondi del 5 per mille.
BILANCIO PREVENTIVO 2014 - Il bilancio stilato è molto ambizioso in quanto oltre a mantenere tutte le attività in essere al 31/12/2013, abbiamo esteso per un altro anno il dottorato di ricerca alla dottoressa Federica Penco, che è impegnata nella ricerca sulle malattie reumatiche infantili, ed abbiamo previsto un sostanzioso accantonamento per il l'ecografo. L'impegno e il sostegno di tutti deve essere massimo per riuscire a centrare questi importanti obiettivi così da essere sempre più vicini alle famiglie in difficoltà, sostenere la ricerca scientifica e supportare le attività cliniche.
BILANCIO SOCIALE 2013 – In queste poche righe anticipo quello che il nostro Luigi ci farà avere per esteso nei prossimi mesi. Appartamenti : fino a Luglio le stanze disponibili erano 7, mentre da Agosto, con l'acquisizione di un nuovo appartamento (sempre in affitto) sono diventate prima 8 e poi 9. Abbiamo avuto un incremento dei giorni d'occupazione del 15% (2171 giorni) e anche le famiglie ospitate sono aumentate del 20% (253 famiglie hanno usufruito dei nostri alloggi). La percentuale d'occupazione si mantiene sull'80%. Ormai non ci sono più momenti di pausa, le stanze sono occupate in ogni periodo dell'anno compresiquelli di Natale, Pasqua e Ferragosto. Un grazie dal profondo del cuore ai volontari che con grande dedizione e sacrificio si prodigano 365 giorni all'anno affinchè le famiglie possano usufruire al meglio di questo importantissimo servizio. Psicologa : la "nostra" cara dottoressa Roberta Russo ha condotto 55 colloqui/interventi con minori e 147 colloqui/interventi con i genitori. Dall'autunno 2013 grazie alla sua tenacia è riuscita finalmente a riunire un gruppo di sostegno per genitori (per ora formato solo da mamme) che si incontrano regolarmente ogni 15 giorni. Il gruppo, per il momento non molto numeroso, è molto determinato a proseguire e coinvolgere altri genitori. Purtroppo il nostro rammarico è dovuto al fatto che con l'organizzazione instaurata nell'Ospedale di Giorno è diventato praticamente impossibile approcciare i genitori che passano nel DH. Un grazie a Roberta che con la sua professionalità e presenza rassicura i bambini e i genitori ed è inoltre un punto di riferimento fondamentale nell'ambito del CD.
CONCLUSIONI – come abbiamo visto nel corso del 2013 c'è stato un buon incremento nel numero di soci, questo ci deve rendere felici, in quanto, come più volte ripetuto, sonoloro il vero cuore di un'associazione di volontariato. Non dobbiamo fermarci, ma continuare la nostra opera di avvicinamento ai soci, farli sentire importanti, ognuno di loro tassello fondamentale per Amri. Le sfide che ci aspettano e che abbiamo analizzato sopra necessitano dell'aiuto di tutti. Non si tratta di solo aiuto economico, comunque fondamentale, ma anche di presenza e disponibilità, a Genova come in ogni parte d'Italia, nonché sostegno morale e psicologico. Ribadisco nuovamente che non bisogna dare nulla per scontato, Amri continuerà e riuscirà ad essere sostegno per le famiglie solo se tutti faranno la loro parte. Un caro e cordiale saluto a tutti. *Gabriele Bona – Presidente Amri*

CONTO ECONOMICO 2013

	2012	2013		2012	2013
	€	€		€	€
Entrate			*Uscite*		
Quote sociali	11.375,00	11.405,00	Spese manifestazioni raccolta fondi	12.923,31	1.182,67
Bomboniere	5.931,20	6.187,60	Spese manifestaz. senza raccolta fondi	3102,82	3.366,37
Raccolta fondi	45.192,87	8.986,71			
Oblazioni	56.003,72	38.440,22	*Totale raccolta fondi manifestazioni*	*16.026,13*	*4.549,04*
Oblazioni Matrimoni	-	82.205,00			
Finanziamento progetto CELIVO	-	3.000,00	**Spese di gestione**		
Recupero spese affitto	19.660,00	21.425,00			
Interessi attivi	776,54	1.144,45	Spese collaboratori e professionisti	57.995,61	40.351,13
Arrotondamenti	-	-	Imposte di esercizio pagate	557,61	222,04
Gadget	521,50	1.517,00	Rimbrso spese viaggi e trasferte	5.112,10	4.928,80
Biglietti di auguri	3.422,00	2.140,00	Telefoniche	2.035,62	1.471,33
Vend. libro"Coccole e pietre luccicanti"	620,00	100,00	Spese progetto Celivo	-	8.565,19
Entrate prodotti progetto Lana	-		Materiale didattico e ludico	877,24	328,50
Caparre restituite	30,00		Materiale volontari	424,72	-
Varie	2.000,00	1.400,00	Materiale fisioterapia	2.784,00	-
Fondi raccolti tramite il 5 per mille	36.115,63	40.488,08	Giornalino	4.979,40	3.884,40
Rimanenze finali	2.798,32	2.545,56	Stampati tipografia	303,00	951,50
Totale entrate	**184.446,78**	**220.984,62**	Spese postali	579,46	1.092,41
Totale a pareggio	**184.446,78**	**220.984,62**	Affiliazione enti	212,10	232,80
			Cancelleria	104,40	307,87
			Spese di segreteria	666,37	1.473,10
			Oneri bancari	284,34	583,78
			Spese varie	-	1.439,04
			Acquisto gadget	544,40	2.186,60
			Rimanenze iniziali	3.902,38	2.798,32
			Caparre versate	30,00	-
			Ass.ne volontari e sicurezza sul lavoro	1.739,78	-
			Contributi ricerca	15.003,25	-
			Biglietti auguri ed altre realizz. manuali	247,95	-
			Commercialisti per consulenze	2.673,90	1.258,07
			Donazioni beni e attrezzature	2.835,74	-
			Borse di studio	10.601,00	-
			Bomboniere	990,77	1.477,28
			Corsi aggiornamento e corsi volontari	2.215,01	2.263,90
			Totale spese di gestione	*117.700,15*	*75.816,06*
			Ammortamenti	**349,16**	**928,92**
			Totale ammortamenti	*349,16*	*928,92*
			Sostegno famiglie	12.048,96	10.462,79
			Spese gestione appartamenti	32.709,10	44.173,38
			Bollette appartamenti	2.384,76	4.269,47
			Acquisto atrezzature apartamenti	6.718,72	-
			Totale spese sostegno famiglie	*53.861,54*	*58.905,64*
			Totale uscite	**187.936,98**	**140.199,66**
			Risultato d'esercizio	*43.948,59*	*80.784,96*
			Totale a pareggio	**248.182,95**	**220.984,62**

PREVENTIVO 2014

ENTRATE	
QUOTE SOCIALI	13.000
OBLAZIONI	67.000
RACC FONDI	30.000
INT ATTIVI	1.500
RECUPERO SPESE AFFITTO	25.000
5*1000 2012	45.000
BOMBONIERE	10.000
GADGET + VARI	2.000
BIGLIETTI AUGURI	3.000
VARIE	3.500
TOTALE ENTRATE	**200.000**
USCITE	
ATTIVITA' PROMOZIONALI	
SPESE PER MANIFESTAZIONI	4.000
ACQUISTO GADGET	1.000
SPESE DI GESTIONE	
COLLABORAZIONI (compresi oneri di legge)	45.000
CONTR.PROGETTO RICERCATRICE (compresi oneri di legge)	25.000
RIMB SPESE VIAGGI	4.000
SPESE TELEFONICHE	1.500
SPESE BANCARIE	500
SPESE DI SEGRETERIA	1.500
SPESE PER CANCELLERIA	500
SPESE POSTALI	1.000
SPESE TIPOGRAFIA	1.000
SPESE PER GIORNALINO	3.000
ASSICURAZIONE VOLONTARI	1.000
AFFILIAZIONI	500
COMMERCIALISTA	2.000
CONSULENZA PER SICUREZZA SUL LAVORO	500
CORSO VOLONTARI E CORSI D'AGGIORNAMENTO	2.000
MATERIALE PER VOLONTARI	500
VARIE (compreso materiale per bomboniere/biglietti auguri)	3.000
CONTRIBUZIONI	
SPESE SOSTEGNO FAMIGLIE	12.000
SPESE GESTIONE AFFITTO APPARTAMENTI	50.000
CONTRIBUTO MAESTRA	500
ACCANTONAMENTO FONDO PER ECOGRAFO	40.000
TOTALE USCITE	**200.000**

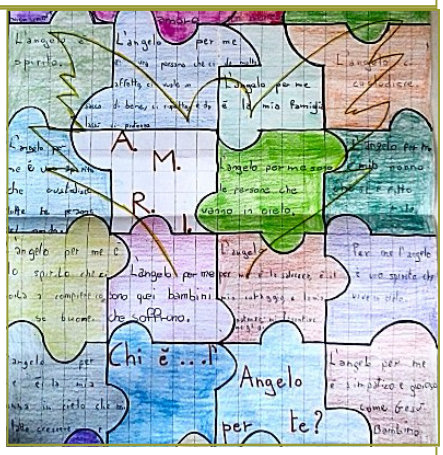
dipingiamo il loro futuro !

Nel mese di marzo, si è svolto, anche quest'anno in collaborazione con Palazzo Ducale e la sezione didattica e ADV Consulting, un progetto collegato alla mostra di **Edward Munch** (dal 6 novembre al 27 aprile, Palazzo Ducale, Genova).
Hanno partecipato al progetto anche alcuni "scrittori in erba", che frequentano la scuola di scrittura "Officina Letteraria": tra le attività di quest'anno c'è stato anche un "compito di scrittura" legato a "Dipingiamo il loro futuro!".
A ciascun scrittore infatti è stata assegnata un'opera di E. Munch presente in mostra e, ispirandosi a questa, ha scritto un racconto. Ad ogni scuola, o associazione, è stato quindi abbinato un racconto, che ha costituito la fonte d'ispirazione per i bimbi per realizzare i coloratissimi dipinti, che sono stati esposti nell'atrio di Palazzo Ducale, ed hanno vista una nutrita schiera di visitatori, anche stranieri, in contemporanea alla mostra dedicata a E. Munch ed è stato creato, come sempre, un libro, con i racconti degli scrittori e i disegni dei bambini, che è stato messo in vendita durante il periodo della mostra e anche attraverso altri canali.
Per AMRI, lo scrittore prescelto è stato Ilaria Scarioni con "Tutti nudi", i disegni sono stati realizzati, con tecniche diverse, dai bambini del reparto di Pediatria II.

Nelle precedenti edizioni, "Dipingiamo il loro futuro" ha sensibilizzato il pubblico a favore dell'*Ospedale Gaslini*, ha sostenuto l'*AMRI* (Associazione Malattie Reumatiche Infantili), *Find The Cure* - nel 2011 per il progetto di sviluppo dell'istruzione a Msolwa (Tanzania) e nel 2012 per il progetto Playground Haiti – e la *Band degli Orsi* nel 2013 per il progetto Il Rifugio degli Orsi.
Per l'edizione 2014 è stato scelto di sostenere nuovamente proprio **AMRI**! Ciò si traduce in un finanziamento di un anno di dottorato per la D.ssa Federica Penco, una giovane ricercatrice impegnata nello studio delle malattie reumatiche infantili.
Il Progetto 2013/2014 si è articolato nelle seguenti fasi:
1. Realizzazione di dipinti di gruppo grazie alle idropitture donate dal Colorificio Tassani e ai
cartoncini donati da Cartiere Fedrigoni.
2. Organizzazione della mostra di dipinti presso Palazzo Ducale.
3. Raccolta fondi a favore dell'AMRI, attraverso la vendita del libro illustrato.
Quindi, un grazie soprattutto a Palazzo Ducale, per l'ospitalità, al Colorificio Tassani, per il materiale, e ADV Consulting, per l'organizzazione, che, ancora una volta, hanno contribuito a dare una grande spinta culturale e aiutare concretamente l'Associazione. ***Annaperla***

CONCORSO "CHI È L'ANGELO PER TE?" – ANDRIA

Lunedì 5 maggio presso l'auditorium della scuola primaria statale 4^ C.D. "I.Imbriani" di Andria ha avuto luogo la premiazione del concorso di disegni, pensieri e poesie sul tema "Chi è l'angelo per te?" promosso dall'A.M.R.I. (ASSOCIAZIONE PER LE MALATTIE REUMATICHE INFANTILI) o.n.l.u.s., che ha sede presso l'Istituto Ospedaliero G.Gaslini di Genova, in collaborazione con la scuola Imbriani e la Fam. Tondolo, in memoria di Tondolo Alessandro, alunno della scuola "Imbriani", prematuramente scomparso tre anni fa all'età di 12 anni a causa di una malattia rara. L'iniziativa, nata al fine di divulgare la conoscenza relativa al problema delle malattie reumatiche che costituiscono la principale causa di disabilità infantile, ha visto la partecipazione attiva ed entusiasta di circa 400 alunni, a partire dai bambini della scuola dell'infanzia, fino agli alunni di classe quinta. Tutti hanno affrontato l'argomento in classe con i propri docenti e poi hanno dato libero sfogo alla propria creatività per rappresentare l'angelo così come ciascuno di loro lo immaginava o percepiva. La presentazione del progetto si è svolta nel mese di ottobre e in quella circostanza c'è stata anche una raccolta fondi delle famiglie a favore dell'associazione. In occasione della premiazione sono intervenute anche le autorità locali, che hanno manifestato il proprio consenso per iniziative di questo genere volte a sensibilizzare l'opinione pubblica su una tematica così importante.
La scuola è stata lieta di dare ospitalità all'associazione, rappresentata dal Presidente Bona Gabriele, e da una delegazione composta da De Luca Grazia e Pietro Barabino e l'ha invitata a proseguire in questa collaborazione anche negli anni a venire.
Maestra Nicoletta Santovito



Genitori in cammino: notizie dal campo base

Dott.ssa Roberta Russo psicologa psicoterapeuta

L'idea di costituire un gruppo di condivisione per i genitori ha cominciato a prendere forma durante l'Assemblea dei soci dello scorso anno (per i 20 anni di AMRI). Oggi il gruppo di genitori, che si è costituito l'estate scorsa è diventato un punto di riferimento presso la segreteria di AMRI nel Reparto di Pediatria II.
Si riunisce ogni due settimane, il lunedì pomeriggio dalle 16,15 alle 17,45 (per adesioni chiedere in segreteria).
La partenza del gruppo è stata possibile grazie alla partecipazione attiva e costante di 4-5 mamme di AMRI (Francesca, Elena, Stefania, Michela, Caterina e Anna) che, sin dai primi incontri, hanno lavorato intensamente per gli obiettivi:

- accogliere per comprendere
- esplicitare per condividere
- condividere:
  - per non sentirsi soli
  - per trovare ispirazioni dagli altri
  - per ricevere sostegno in ogni momento
  - per avere uno spazio mentale in cui riversare le proprie incertezze

La nostra convinzione, era che se non ci fosse stato un gruppo già esistente nessuna (delle mamme ricoverate) sarebbe stata attirata dall'idea di condividere la sua esperienza con altre persone. Occorreva creare un alveo, uno spazio fisico e sicuro in cui ospitare "gli altri genitori" e questo spazio doveva essere abitato, (da altri simili), da altri che (proprio perché simili) ispirano fiducia.
Da qui nasce l'idea del campo base, che è il campo principale di una spedizione alpinistica, utilizzato come punto di appoggio per la scalata di montagna. Il campo base viene allestito in luoghi considerati sicuri e attrezzato con tende, viveri e altri generi di conforto.
La metafora del camminare (e del camminare in salita, o dello scalare addirittura) si presta bene ad illustrare la situazione dei genitori con figli malati, per via di quella fatica quotidiana, delle difficoltà più o meno gravi, degli imprevisti (anche questi più o meno gravi) che permettono di esplorare la propria resistenza, i propri limiti, ma anche le inesauribili risorse...

È già durante il primo incontro di gruppo che si parla del camminare: "forse il gruppo può permetterci di alleviare la fatica del camminare, come portare uno zaino in due invece che da soli". Dal secondo incontro in avanti si costituisce il nucleo stabile del gruppo di base, infatti l'aggregazione di un buon numero di persone alla partenza e il riconoscimento dei presenti attraverso la presentazione della propria storia, permette il costituirsi di un gruppo.

Cosa rende possibile la coesione del gruppo?

- poche e semplici regole: la riservatezza, il rispetto reciproco e l'assenza di giudizio
- il desiderio di parlare
- un clima familiare e solidale in una stanza isolata
- l'impegno ad esserci (al momento una per l'altra) senza una professionalità specifica per ridurre l'isolamento che la malattia comporta
- potersi dare un nome "MAMME IN CAMMINO"

Si approfondiscono concetti complessi, come la **cronicità**, le difficoltà legate alle cure, ai farmaci, al vivere con gli altri. Le fasi di remissione vengono percepite come àncore di salvezza, giacigli su cui riposare, perché l'imprevisto è in agguato e bisogna essere pronte. Le emozioni nel gruppo passano rapidamente dalla tristezza all'allegria, dalla malinconia all'ansia, dall'angoscia disperante alla cinica ironia, alla voglia di riderci sopra, di pensare ad altro... Come nuvole in montagna che, spinte rapidamente dal vento, creano cieli sereni o tempeste di pioggia!

Non è sempre facile raccontarsi al di fuori, o trovare qualcuno che ascolti (sinceramente), e a cui appoggiarsi, non si è sicure di essere accettate per la pesantezza che talvolta ci si porta addosso!

Si avverte la possibilità di stare vicino a quelle persone e alle loro difficoltà proprio perché si condivide lo stesso vissuto Le mamme sono in grado si sostenersi e incoraggiarsi, si capiscono con uno sguardo, si domandano, per conoscersi e si danno rinforzi positivi.

Il gruppo/campo base accoglie i genitori, quelli che sono "ricoverati" con i loro figli nel reparto di Pediatria II, per fornire loro uno spazio di accoglienza e di conforto mentre i volontari-animatori intrattengono i bambini.

On-line tutti gli interventi dell'Assemblea Annuale

Come negli ultimi due anni trovate sul Canale Youtube di Amri tutti gli interventi dell'Assemblea Annuale,
questo il link: http://goo.gl/E0JVqd
I video comprendono la relazione della nostra psicologa Roberta Russo sul gruppo "Genitori in cammino - notizie dal campo base", l'incontro con la dottoressa Federica Penco diaggiornamento sullo stato della ricerca, il saluto del Prof. Alberto Martini ai partecipanti e un approfondimento su Printo "una rete al servizio delle famiglie".

Pietro Barabino—Relazioni esterne

5x1000 2012

Nel mese di Aprile sono stati pubblicati i dati relativi al 5 per mille del 2012 (numero di firme ed importi assegnati). Li vedete sotto. Per Amri è stato ancora una volta un ottimo risultato e ringrazio tutti coloro che hanno firmato per la nostra associazione e si sono impegnati a pubblicizzare il nostro codice fiscale. Come abbiamo visto nel bilancio consuntivo del 2013 e in quello di previsione dell'anno in corso i fondi derivanti dal 5 per mille sono fondamentali per far quadrare i conti e quindi assicurare un sostegno concreto alle famiglie e alla ricerca. Nell'attesa che questo importo ci venga accreditato, speriamo in tempi brevi, organizziamoci per il 2015.

Gabriele Bona

5 per mille 2012

Distribuzione delle scelte e degli importi per Onlus ed enti del volontariato ammessi al beneficio

PROG	CODICE FISCALE	DENOMINAZIONE	REGIONE	PROV	COMUNE	NUMERO SCELTE	IMPORTO DELLE SCELTE ESPRESSE	IMPORTO PROPORZIONALE PER LE SCELTE GENERICHE	IMPORTO TOTALE
645	96018220184	ASSOCIAZIONE PER LE MALATTIE REUMATICHE INFANTILI	LIGURIA	GE	GENOVA	1.255	36.108,29	3.518,68	39.626,97

AMRI A SCUOLA DI BUONE PRATICHE

Attivamente insieme nella ricerca di frontiera e nella sperimentazione clinica

A partire dal mese di novembre A.M.R.I. insieme a 25 altre associazioni di pazienti ha partecipato ad un'importante iniziativa promossa da UNIAMO FIMR (Federazione Italiana Malattie Rare): il corso *Determinazione Rara*, cofinanziato del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e con il patrocinio e la collaborazione di AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco), BBMRI – IT (Biobanking e Biomolecular Resources Research Infrastructure of Italy), IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, ISS (Istituto Superiore di Sanità), Fondazione Telethon Onlus, GlaxoSmithKline e Sanofi Aventis. A rappresentare la nostra associazione il Presidente Gabriele Bona e la sottoscritta, i quali hanno fortemente voluto essere presenti per raccogliere la sfida lanciata dalla Federazione: realizzare l'*empowerment* sulla ricerca dei familiari e di coloro che in prima persona vivono una malattia cronica. Che cosa significa *empowerment*? Come abbiamo potuto imparare durante il corso, ci sono molte parole che è necessario entrino nel vocabolario del "determinato raro": empowerment vuole significare un "potenziamento" delle persone affette da malattia rara e dei loro familiari, che non sono spettatori passivi dei processi decisionali che li riguardano, ma sono "personale addetto ai lavori", che collabora da pari a pari con il medico, lo scienziato, il politico, le Istituzioni. Ma per raggiungere questo scopo, è necessario possedere competenze che ci permettano di essere protagonisti di quelle decisioni che possono concretamente cambiarci la vita: la destinazione della spesa sanitaria delle Regioni, i livelli essenziali di assistenza (LEA), la programmazione sanitaria, l'invalidità, il finanziamento alla ricerca, le esenzioni. L'intera Europa si sta muovendo sui temi della sperimentazione e della ricerca scientifica: è importante che il paziente ed i suoi familiari abbiano la consapevolezza delle questioni aperte e siano pronti alle richieste che possono ricevere dai ricercatori e dai clinici. Questo lo scopo del corso: affrontare tematiche di primario interesse per i malati rari, quali le biobanche, la sperimentazione farmaceutica ed i registri di malattia non solo con i rappresentanti delle associazioni, ma aprendo il dialogo con le altre figure che caratterizzano il mondo delle malattie rare. Erano dunque attivamente presenti i rappresentanti dell'Agenzia Italiana del Farmaco, di Telethon, dell'Istituto Superiore di Sanità, di Assobiotec, di alcune Case Farmaceutiche. Il progetto è stato molto impegnativo: ci siamo recati a Roma per partecipare a 6 moduli formativi, ciascuno della durata di un giorno e mezzo, suddivisi in 6 mesi da novembre 2013 ad aprile 2014. Il corso si proponeva di formare una o più persone che all'interno dell'associazione siano di riferimento per la ricerca scientifica e restituiscano ai soci questo "sapere". I temi trattati nelle 3 principali sessioni hanno toccato aree di grande importanza quali:

- il ruolo attivo dei malati rari e delle loro associazioni nella valutazione, sviluppo e verifica della ricerca scientifica sulle malattie rare: la buona pratica del consenso informato, i comitati etici, le commissioni tecnico-scientifiche come strumenti per comprendere e agire attivamente, il biobanking e la ricerca (moduli 1 e 2);
- gli esiti della ricerca e il loro monitoraggio: gli scenari aperti dallo sviluppo di farmaci innovativi, i percorsi decisionali di accesso ai farmaci per malati rari, con particolare attenzione al processo MOCA - *Mechanism of Coordinated Access to Orphan Drugs* (moduli 3 e 4);
- i registri: informazioni di qualità per il miglioramento della ricerca e della cura (moduli 5 e 6).

La giornata conclusiva di questo percorso si svolgerà il 20 giugno, sempre nella cornice della capitale; in seguito sarà nostra cura caricare sul sito di A.M.R.I. e sui social network i resoconti di nostra esperienza per condividere con tutti le conoscenze acquisite.

UNIAMO si è confermata all'altezza delle nostre migliori aspettative ed ha saputo trasmetterci un fondamentale bagaglio di competenze da approfondire ed esplorare, ma non solo: abbiamo avuto l'occasione di allacciare rapporti di amicizia con tante persone davvero in gamba provenienti da altre realtà associative e di conoscere da vicino i componenti di quelle "istituzioni" che sentiamo troppo spesso lontane da noi e che invece sono fatte di persone aperte al confronto con i malati rari, il tutto condito dall'instancabile entusiasmo della presidente di UNIAMO, Renza Barbon Galluppi, e ottimamente guidato dalla coinvolgente responsabile scientifico del progetto, la bioeticista Sara Casati.

Marta Dellepiane - consigliera A.M.R.I.

Un nuovo appartamento AMRI per le famiglie

Non è un refuso dall'ultimo numero del nostro Bollettino, ma la nostra attività non conosce soste e continua ad offrire maggiori servizi. Infatti con i primi mesi dell'anno abbiamo ampliato la nostra offerta a favore delle famiglie dei bimbi ricoverati **con un nuovo appartamento.**

L'appartamento dispone di 2 stanze da letto e, come per gli altri, bagno e cucina sono in comune.

Attualmente riusciamo ad ospitare contemporaneamente ben 11 famiglie (5 appartamenti).

Come sempre è possibile chiedere la disponibilità di alloggio a Grazia dal lunedì al venerdì (ore 9-15) al numero 010-3071553 o via mail ad assamri@gmail.com.

Come potete immaginare **questo servizio è molto oneroso per l'associazione** (5 affitti, più le spese condominiali e le bollette per le utenze) pertanto cogliamo l'occasione per lanciare un appello a tutti i sostenitori affinchè continuino a sostenerci con le loro donazioni. Fin d'ora vi ringraziamo, ma in particolare vi ringraziano tutte le famiglie che ne usufruiscono e che lo ritengono un servizio fondamentale.

Gabriele Bona

Visita di Valeria Marini al Gaslini

Lontano dai riflettori del gossip che la stanno di nuovo mettendo al centro dell'attenzione mediatica a dicembre Valeria Marini ha incontrato i bambini del Gaslini in una veste più sobria rispetto a quella propagandata sulle riviste patinate.
Giovedì 19 dicembre la nostra madrina è tornata a trovarci distribuendo doni ai bambini ricoverati insieme ai volontarie dedicando ai bambini un po' del suo tempo per dimostrare l'attaccamento e il sostegno che non ci fa mai mancare.
Valeria Marini è sempre vicina ad AMRI e segue con interesse il nostro impegno per sostenere i nostri bambini e le famiglie, sempre a dicembre infatti, la nostra madrina ha promosso una maratona di Sport e Spettacolo di beneficenza.
"Art Show for Charity" è il nome dell'evento tenutosi a Roma, un evento unico nel suo genere, nato da un'idea di solidarietà capace di coniugare sport, spettacolo e arte.
Il 14 Dicembre Freetime Sporting Club, è stato il palcoscenico di questa importante serata all'insegna dello sport, dello spettacolo e della beneficenza. Il ricavato dalla vendita dei biglietti di ingresso è stato interamente devoluto ad AMRI.

Pietro Barabino

AMRI a teatro con Pino Petruzzelli

Grazie alla generosità dell'autore Amri a dicembre è stata presente al Teatro Duse di Genova con un banchetto di raccolta fondi durante la rappresentazione di "Sabbatico", l'ultima fatica del regista e attore teatrale Pino Petruzzelli.
Sabbatico racconta lo sforzo di sopravvivere attraverso l'empatia e l'ascolto. Mette in scena la ricerca di un modo di affrontare l'esistenza quotidiana che sia in grado di salvare la vita. Costretto dagli eventi, Gerardo esce dai confini in cui è abituato a vivere, e così si appropria della capacità di tornare a sperare, perché apprende che la speranza è resa concreta soprattutto attraverso l'azione, la collaborazione con gli altri e la sottrazione dei bisogni.
Negli stessi giorni, grazie alla disponibilità dei nostri volontari siamo stati presenti al banchetto dei Rangers che anch'essi ci hanno permesso di raccogliere fondi e ci sono stati vicini dimostrando un calore e una sensibilità apprezzatissime e non comuni. *Pietro Barabino*

Genoa – Sampdoria, uniti nella solidarietà

La prima settimana di maggio si è giocato un "derby della solidarietà" molto particolare tra Genoa e Sampdoria per Amri. Le due squadre genovesi infatti hanno accettato di mettere all'asta le maglie di Daniele Portanova e Nenad Krsticic. Entrambe le maglie da gara sono autografate e originali della la stagione 2013/2014.
I fondi raccolti con la migliore offerta sono stati interamente devoluti ad Amri e contribuiranno all'acquisto di un Ecografo per il reparto Pediatria II. *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 11—n.1 - Luglio 2014
Periodico Semestrale
Chiuso in Tipografia il 07/07/2014

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

Corsa in Montagna a Leffe per AMRI

Domenica 25 maggio è partito con numeri decisamente importanti il 2014 della corsa in montagna italiana con 150 staffette e quasi 400 atleti a dar vita al primo appuntamento della stagione a livello assoluto.
Anche quest'anno grazie al generoso impegno della famiglia Martinelli è stata data notevole visibilità alla nostra associazione, in questo evento che raduna nella Valle Seriana centinaia di visitatori. Grazie all'impegno dei Martinelli e di Flavio abbiamo presidiato un banchetto nella piazza del municipio di Leffe. Il confronto di Leffe è valso per i titoli italiani assoluti, junior, promesse e master di corsa in montagna a staffetta.

Pietro Barabino

"A ME GLI OCCHI" QUELLI DI MILLI

Serata a favore AMRI il 23 Maggio presso il Teatro del Collegio Emiliani a Nervi. La Compagnia teatrale "Quelli di Milli" ha presentato 2 atti unici "A me li occhi" di Georges Feydeau e " Fool' di Neil Simon- Il pubblico abbastanza numeroso si è divertito molto e numerosi sono stati gli applausi a scena aperta. Gli attori sono molto bravi e ben affiatati, le due brevi commedie divertenti e , pervase da una fine ironia, una comicità mai volgare anzi piuttosto elegante nel suo genere, un tipo di spettacolo al quale la televisione purtroppo ci ha disabituati'. Last but not least la raccolta fondi, considerato i tempi e il teatro non pieno, è stata più che buona.

Amalia

Lotteria AMRI Carnevale 2014

Anche quest'anno A.M.R.I. ha messo in vendita ben 84 blocchetti e grazie all'attività di volontari, amici, sostenitori sono stati venduti quasi nella totalità!!
Certo è innegabile che a stuzzicare il pubblico è stato anche la bellezza e la qualità dei premi messi in palio, tra cui ci piace ricordare, e ringraziare, Grandi Navi Veloci, per il prestigioso viaggio sulla loro flotta, i Ristoranti Voltalacarta e La Rue per le rinomate cene offerte, Donato Martinelli per le calde coperte e comodi cuscini e ringraziamo ancora Riviera Cashmere, Cartoleria Rey, Isolani, BenitoMattiolo & C. e Gippel Pelletterie per i graziosi accessori. Un caro ringraziamento va anche alle Streghe d'Albaro e Nuova Estetica Laura per i loro trattamenti, Bruno Marini, Angelo Solari e Emma Fasciolo per le meravigliose creazioni artistiche, ringraziamo ancora le care botteghe La Baguette e le Delizie di Via Caprera che anche quest'anno hanno offerto i propri prodotti artigianali.

Vogliamo chiudere queste righe di ringraziamento menzionando tutti coloro che hanno acquistato i biglietti, nobile gesto che puntava non solo alla vittoria dei meravigliosi premi messi in palio, ma anche, e soprattutto, a raggiungere gli obiettivi a cui la nostra Associazione tende ed in particolare ad operare a favore dei bimbi affetti da patologie reumatiche, delle loro famiglie e della ricerca scientifica.
A questo punto vogliamo raccontare il momento più bello della lotteria, e cioè l'estrazione del 4 Marzo: i piccoli bimbi del reparto, tra giochi, risate e mascherine si sono succeduti nell'estrazione a sorte dei biglietti dall'urna variopinta, ben 34 sono stati i vincitori sorteggiati, e la fortunatissima vincitrice del primo premio addirittura era proprio una delle piccole ricoverate!! Ancora più partecipata è stata quindi la festa che ne è seguita, dove i nostri giovani volontari hanno intrattenuto i piccoli amici tra giochi e canti per un pomeriggio felice in reparto.

Grazia De Luca

MANIFESTAZIONI IN BREVE