IL BOLLETTINO AMRI

Sommario

2 / Editoriale
Auguri e riflessioni
Lettera al giornalino

3 / Focus on
Amri accoglie i genitori ENCA
Anmar Young
Nuove strategie terapeutiche per l'AIG
Dall'Olanda al Gaslini

6 / Famiglia
Uno per tutti, tutti per uno!
Assistenza e accoglienza

7 / Volontari
Lettere dai volontari
Lotteria AMRI 2016
Volontari in azione

9 / Eventi

Natale, tempo di auguri e riflessioni

IL BOLLETTINO AMRI Numero 2-2016
DICEMBRE 2016

Natale, tempo di auguri e riflessioni

Cari soci Amri mi ritrovo a scrivere un pensiero per questo Santo Natale. Può essere anche il tempo per fare un bilancio sull'anno trascorso insieme. Sono mille le sensazioni che si muovono dentro, tanti aspetti positivi da ricordare. Ma la lettera al giornalino scritta da una nostra mamma, in relazione al convegno medico del 2 Ottobre, deve farci riflettere.

> Perché è così difficile essere partecipi di una vita associativa?
> Il desiderio del nostro dare da dove scaturisce?

Per evitare frasi scontate voglio utilizzare le parole di altri che spero riescano a muovere dentro di noi un po' di motivazione.
Papa Francesco scrive:

> Per rendere la società più umana, più degna della persona, occorre rivalutare l'amore nella vita, facendone la norma costante dell'agire. Riscopriamo quelle azioni che portano all'impegno per il bene comune, fanno crescere la qualità della vita.

Luigina Mortari (docente universitaria e scrittrice) afferma che "La ragione del dedicare tempo ad altri sta nel sapere che lì si gioca l'essenziale, che proprio donando il proprio tempo si trova il senso pieno dell'essere".

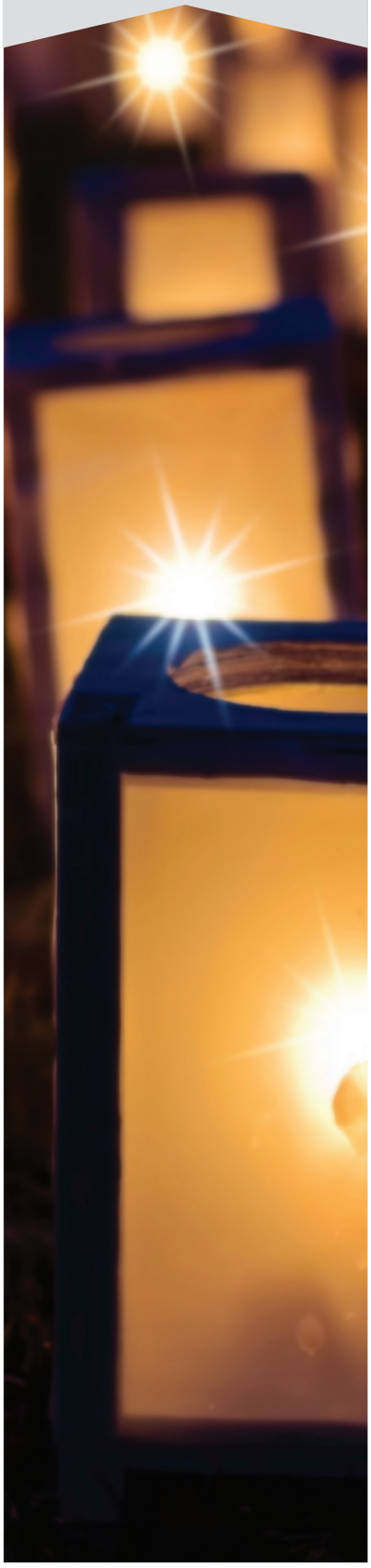
Cari genitori molte cose a mio avviso devono ri-orientare la nostra rotta. Qual'è la buona cura che come associazione vogliamo offrire ai nostri bambini?
Non è un sentimento e nemmeno un'idea, è una pratica mossa dall'intenzione di procurare beneficio all'altro, una parola, un silenzio, dei gesti o delle cose materiali, è un esserci, il far sentire all'altro che sei lì, accanto a lui. Per questo ringrazio tutti i volontari Amri, la loro forza, il loro esempio e la loro semplicità devono essere per tutti fonte di ispirazione. Ringrazio i medici, le infermiere, le socie onorarie, la madrina e auguro a loro e a tutti voi Buon Natale.

Gabriele Bona / Presidente Amri Onlus

Lettera al giornalino

Carissimi volontari Amri sono una mamma, da tanti anni partecipo alla vita associativa e con la presente voglio esprimere a voi e alle famiglie dei bambini ammalati alcune riflessioni sul convegno che si è svolto a Genova domenica 2 Ottobre 2016. Al convegno, aperto a tutte le famiglie con bambini affetti da malattie reumatiche, ricercatori all'avanguardia hanno illustrato le ultime novità e le linee guida sui farmaci disponibili per lenire le sofferenze dei nostri figli. La dr.ssa Russo, psicologa dedicata all'associazione, ci ha fatto riflettere sull'importanza di creare un'alleanza terapeutica tra bambini, famiglie ed il trattamento di cura. I giovani del progetto Young, attraverso la loro esperienza di malattia, ci hanno consolato e favorevolmente colpito per la loro consapevolezza e carica interiore. Con molto rammarico ho notato ancora una volta che tante famiglie non hanno partecipato a questo evento nonostante i grandi sforzi, fatti dallo staff dei volontari Amri, per prepararlo e divulgarlo.
Le nuove tecnologie hanno sì permesso a tutti di poter riascoltare gli interventi del convegno anche da casa, sul sito di Amri ma... vi assicuro genitori, non è la stessa cosa!!!
Da tanti anni partecipo a questi incontri e ogni volta mi porto a casa nuove conoscenze scientifiche, testimonianze efficaci e nuove amicizie.
Questa occasione mi permette di incontrare, condividere, sensibilizzare, aiutare ed essere aiutata ad affrontare i momenti difficili che la malattia dei nostri figli comporta, inoltre mi portano una serenità interiore difficile da trovare specie se ci chiudiamo nelle nostre quattro mura. Perché non aderire numerosi a questi momenti di mutuo aiuto tra famiglie?
Perché non interessarci a questi momenti formativi finalizzati ad aiutarci ad affrontare nella quotidianità la gestione della malattia dei nostri figli?
Le malattie reumatiche non sono ancora curabili per le cause che le sviluppano, ad oggi sono solo controllati i sintomi e prevenute le complicanze di un mancato trattamento tempestivo. Perché non supportare la ricerca scientifica?
Il nostro primario interesse dovrebbe essere quello di contribuire al benessere dei nostri bambini anche attraverso questi momenti formativi e non solo avvicinarsi all'associazione come fruitori di servizi quali gli appartamenti. In conclusione chiedo a tutte le famiglie di diventare partecipi alle diverse iniziative di Amri con il pensiero, un po' di tempo messo a disposizione, forze, allo scopo di mantenere sempre gli obiettivi dell'associazione che non vuole altro che aiutare tutti noi ed i nostri bambini.

Gabriella



Amri accoglie i genitori ENCA

Quest'anno Genova, la città in cui AMRI ha la sua base operativa, è stata la vera capitale europea della Reumatologia Pediatrica: dal 28 settembre al 1 ottobre, oltre 1200 ricercatori provenienti da tutto il mondo hanno partecipato al XXIII° Congresso internazionale della Società europea di Reumatologia Pediatrica (PReS), presso i Magazzini del Cotone al Porto Antico.
La scelta di Genova non è stata certo casuale: si celebrava la fine del mandato da Presidente di PReS del nostro Presidente Onorario Prof. Alberto Martini, uno dei maggior esperti mondiali in questo campo nonché orgoglio della ricerca italiana e neo Direttore Scientifico dell'IRCCS G. Gaslini; è stata inoltre occasione per festeggiare un traguardo importantissimo, il ventennale della nascita di PRINTO (Paediatric Rheumatology International Trial Organisation), rete di ricerca internazionale creata per valutare l'efficacia e la sicurezza delle terapie per le malattie reumatiche infantili, con sede, appunto, all'Ospedale Gaslini di Genova, dove è stata fondata, e che coinvolge 80 paesi nel mondo ed oltre 500 ospedali pediatrici, fatto non di poco conto quando si tratta di malattie rare.
Il team di ricercatori ha sviluppato anche una piattaforma, **www.printo.it**, che traduce in 80 lingue tutte le informazioni necessarie alle famiglie: cosa sono le malattie reumatiche del bambino, come e dove si possono curare, quali sono le associazioni dei pazienti attive in tutta Europa. Non solo ricercatori: come ogni anno, i genitori di bambini affetti da patologie reumatiche, provenienti da tanti paesi europei e oltre, si sono dati consueto appuntamento in occasione del congresso medico.

Si tratta di ENCA (European Network for Children with Arthritis), la rete internazionale di famiglie che porta fuori dai confini nazionali la voce dei propri figli, di cui AMRI fa parte sin dall'inizio del suo mandato.

Infatti, è per noi davvero fondamentale non limitarci ad operare all'interno dell'Istituto Gaslini, ma essere protagonisti dove si prendono decisioni che influenzano in modo critico la vita quotidiana delle nostre famiglie e la speranza di cura dei nostri figli, a livello dei tavoli decisionali Nazionali e dell'Unione Europea.

Ma da soli siamo piccoli, perciò, come si suol dire, l'unione fa la forza e in tanti anni abbiamo collaborato con le altre associazioni italiane ed europee per portare i bambini con MR al centro di tutto ciò che riguarda la loro salute e il loro benessere. In particolare, un membro del direttivo di ENCA è parte del Consiglio della Società Europea dei Reumatologi Pediatri, al pari dei medici e dei ricercatori.
Quest'anno ci sentivamo particolarmente orgogliosi di ospitare nella bella Genova le famiglie straniere e, grazie all'aiuto di volontari, genitori e sostenitori di AMRI, abbiamo fatto lavoro di squadra e predisposto una calorosa accoglienza per i genitori di ENCA: grazie allo splendido lavoro da agente di viaggi autodidatta di Francesca C., abbiamo potuto consigliarli ed aiutarli nella prenotazione alberghiera, con uno speciale sconto grazie alla generosità della responsabile della struttura, sensibilizzata da Francesca; grazie all'intercessione del nostro presidente, Gabriele B., PRINTO ha generosamente sostenuto la spesa per una visita al famoso Acquario di Genova per tutti i genitori a fine lavori; grazie al gusto e alle conoscenze di Gabriella U., li abbiamo invitati ad unirsi a noi per una cena genovese DOC; grazie all'instancabile e bravissima maestra storica di AMRI, Anna P., all'inizio dell'incontro abbiamo consegnato uno splendido regalo di benvenuto ai genitori stranieri, un quadretto dipinto a mano dai piccoli ricoverati, che li ha veramente commossi; grazie alle doti oratorie e da guida turistica improvvisata della nostra psicologa, Roberta R., abbiamo consegnato le mappe e presentato la città ai nostri amici ospiti.
Come si può intuire, un'accoglienza graditissima e riuscitissima! Il confronto con gli altri genitori è stato come sempre intenso e foriero di tante conoscenze; i temi toccati sono stati: i marcatori biologici di predizione della risposta ai farmaci; la gestione della transizione dall'età adulta all'età pediatrica; la presentazione dei risultati del progetto SHARE; le iniziative delle associazioni di genitori per spiegare la malattia ai bambini e ragazzi attraverso fumetti, racconti e giochi elettronici; le novità della ricerca inclusiva in collaborazione con i pazienti.
Lo scambio con le famiglie di altre associazioni di Paesi tanto differenti è stato motivo di stimolo ed arricchimento reciproco, di vicinanza e di speranza per il futuro.
Il raggiungimento di un traguardo attesissimo è stato comunicato nel corso dell'incontro: dal prossimo anno, ENCA farà parte del programma scientifico del congresso di PReS; questo significa che i due incontri, tra medici-ricercatori e tra i familiari, saranno congiunti e permetteranno davvero quell'integrazione tra conoscenze diverse ed esperienza tanto auspicata dalle famiglie che si trovano loro malgrado su questa strada difficile.
Dal punto di vista del convegno medico, è stato sorprendente apprendere le numerose novità nel campo farmacologico ed il lavoro capillare lavoro dei ricercatori per comprendere i più profondi meccanismi alla base delle patologie reumatiche del bambino, di cui non si conosce ancora l'esatta causa, al fine di trovare nuovi farmaci sempre più precisi ed efficaci.
Come dichiarato da un commosso Prof. Martini, a Genova si è riusciti ad organizzare il maggior congresso di Reumatologia Pediatrica di sempre, come numero di partecipanti, ma soprattutto come importanza dei temi trattati e rilevanza delle scoperte presentate.
AMRI ha ritenuto fondamentale essere presente, per portare la voce delle sue famiglie e testimoniare loro un messaggio di grande entusiasmo e speranza per la salute e la crescita dei nostri bambini.

Marta

Anmar Young
Un anno dopo

Ad un anno di distanza dalla nascita del gruppo Anmar Young, molti passi sono stati fatti a partire da quello Step Zero nell'ormai lontano novembre 2015, da cui è nato il nostro proposito di costituire una comunità young di giovani affetti da patologie reumatiche, per dare voce alle nostre esigenze, condividere le idee e capire insieme quali sono i nostri diritti e le nostre responsabilità.
Nel corso del nostro primo anno di attività abbiamo raggiunto nuovi traguardi che ci sembravano impossibili, abbiamo partecipato ad alcuni convegni e incontri sulle malattie reumatiche sia nazionali che internazionali, come il secondo meeting di Eular Young Pare lo scorso settembre, e con grande orgoglio abbiamo visto la nostra comunità young crescere grazie al prezioso contributo di nuovi giovani, provenienti da tutta Italia, che hanno deciso di unirsi a noi, per lavorare in sinergia a questo progetto nato sotto l'occhio vigile di Eular Young Pare, che ha auspicato la nascita, entro il 2020, di un gruppo giovani all'interno di ogni Paese europeo.
Il nostro primo passo è stato quello di rispondere in modo semplice e chiaro alle tre classiche domande che ognuno di noi dovrebbe porsi prima di intraprendere un qualsiasi percorso:

- Chi siamo? Un gruppo di ragazze e ragazzi tra i 18 e i 35 anni che soffrono di patologie reumatiche;
- Da dove veniamo? Dall'esigenza di dar voce ai bisogni della nostra fascia d'età e assumerci le nostre responsabilità;
- Dove andiamo?

> Andiamo incontro a chi si trova in un momento buio del proprio percorso e non sa con chi confrontarsi; a chi pensa di essere solo; a chi ha tante idee da condividere e a chi ha voglia di unirsi a noi, perché, come recita il detto, l'unione fa la forza. E noi, di certo, siamo uniti più che mai.

Lo testimonia anche il nostro logo che abbiamo ideato per rappresentarci al meglio: un intreccio di mani e colori, diversi per ogni patologia reumatica e con varie sfumature per rappresentare i vari momenti della nostra esperienza con la malattia; una comunità young che vuole prendersi cura dei suoi componenti, da pari a pari, sviluppando così una maggiore consapevolezza sociale rispetto a questa tematica; un gruppo che continua ad arricchirsi, giorno dopo giorno, di nuove mani colorate, capaci di dare il proprio prezioso contributo nella costruzione di questa nuova realtà, giovane e dinamica, che vuole imporsi all'attenzione di tutti con gentilezza e tenacia, per far sentire la propria voce e quella di tutti gli altri ragazzi, che si ritrovano catapultati in questo vortice pieno di incognite.
Ci siamo resi conto, infatti, di quanto sia forte per i giovani affetti da una patologia reumatica l'esigenza di raccontarsi e di raccontare la propria esperienza, in un altalenante gioco di gioie inattese e di dolori muti, di traguardi sudati e di sconfitte, che danno ancora di più la forza di andare avanti.

ANMAR YOUNG #wecare

> Ed è forse proprio per questa necessità di lasciare la propria testimonianza che molti hanno deciso di prendere parte a un progetto di medicina narrativa che abbiamo lanciato nel mese di agosto e che ha dato la possibilità a qualunque giovane affetto da patologie reumatiche di dare voce alla propria esperienza con la malattia.

Tutti questi racconti sono stati raccolti in un un libricino, **Keep calm and tell me your story**, una raccolta di venti voci ironiche, pungenti e sincere di ragazzi e ragazze che hanno saputo raccontare, senza filtri e con una grande capacità di analisi interiore, le loro storie straordinarie nel vero senso della parola.
Questo libricino, disponibile anche online, è stato distribuito in occasione della Giornata Mondiale del Malato Reumatico, che si è tenuta il 16 ottobre a Roma, in Piazza San Silvestro, dove una delegazione del gruppo Anmar Young ha avuto la possibilità di partecipare, facendosi conoscere e sensibilizzando le persone in merito alle patologie reumatiche giovanili. Durante la giornata, calda e assolata, non abbiamo distribuito solo la raccolta di storie, ma anche le nostre t-shirts colorate e personalizzate con il nostro logo, che abbiamo indossato in tanti fino a colorare tutta la piazza, rivestita a festa, in un intreccio di mani e colori, che simboleggiano una rete aperta perché vogliamo arrivare ovunque, una comunità young nata dalla consapevolezza delle proprie responsabilità e dalla volontà di prendersi cura di se stessi e degli altri, perchè, come recita il nostro motto, #wecare.

Eleonora Carissoli

Nuove strategie terapeutiche per l'artrite idiopatica giovanile

L'artrite idiopatica giovanile (AIG) è una malattia di causa sconosciuta caratterizzata principalmente da infiammazione persistente delle articolazioni. Negli ultimi anni vi sono stati grandi progressi nel trattamento di questa condizione, grazie soprattutto all'introduzione dei farmaci biologici e all'impiego più razionale delle terapie tradizionali. Questi sviluppi hanno spostato l'obbiettivo del trattamento dal semplice miglioramento dei sintomi al raggiungimento della remissione clinica, definita come la completa scomparsa di tutti i segni e sintomi della malattia.
Poiché il ventaglio di agenti terapeutici attualmente disponibili è considerato sufficientemente ampio per tutte le forme cliniche di AIG e i farmaci utilizzati hanno dimostrato efficacia e tollerabilità soddisfacenti, particolare attenzione viene oggi destinata alla messa a punto di nuove strategie terapeutiche potenzialmente idonee a migliorare i risultati sinora ottenuti.
Gli approcci in esame sono soprattutto due.

> Il primo è basato sulla cosiddetta "medicina personalizzata" ed è mirato a individuare gli schemi terapeutici più adatti alle caratteristiche del singolo paziente.

L'applicazione di questa metodologia richiede l'identificazione di marcatori genetici o di laboratorio capaci di predire la risposta del singolo paziente a una particolare terapia e, quindi, la possibilità di selezionare l'intervento terapeutico più appropriato per lo stesso paziente. Sebbene sia oggetto di una intensa attività di ricerca, la personalizzazione della terapia è, tuttavia, ancora lontana dal trasferimento nella pratica clinica.

> La seconda strategia è rappresentata dal cosiddetto "treat-to-target" (T2T) e ha come obbiettivo il rapido spegnimento dell'attività di malattia e il mantenimento nel tempo del risultato raggiunto.

Il T2T è incentrato sulla regolare misurazione dello stato infiammatorio attraverso misure standardizzate, sulla predeterminazione dell'obbiettivo terapeutico ottimale (idealmente la remissione completa) e sulla modulazione dell'intensità del trattamento a seconda che l'obbiettivo stabilito sia stato o meno raggiunto. La filosofia del T2T è basata sulla dimostrazione che il controllo precoce e completo del processo patologico si accompagna a un rischio minore di danno articolare a lungo termine.
Le strategie terapeutiche adottate presso il Centro di Reumatologia dell'Istituto G. Gaslini seguono la linea generale del T2T, ma sono differenziate sulla base delle caratteristiche delle diverse forme di AIG. Ad esempio, nei bambini che presentano artrite limitata a un solo ginocchio il primo intervento è sempre rappresentato dall'iniezione intra-articolare di corticosteroidi.
In caso di recidiva dell'artrite viene ripetuta la stessa procedura, senza interventi aggiuntivi.
Tuttavia, quando le ricadute sono multiple o ravvicinate viene prescritto un trattamento di fondo con methotrexate. Nel caso in cui l'artrite colpisca da 2 a 4 articolazioni oppure una singola articolazione diversa dal ginocchio (caviglia, polso, gomito o spalla), viene sempre eseguita l'iniezione intra-articolare di corticosteroidi, ma viene anche considerata l'associazione con il methotrexate. Uno studio recente coordinato dal nostro gruppo e attualmente in corso di pubblicazione ha, infatti, dimostrato che il methotrexate è in grado di accrescere e prolungare l'efficacia della terapia intra-articolare.
Anche i bambini con coinvolgimento di 5 o più articolazioni vengono candidati a un trattamento poli-infiltrativo, sempre associato, in ragione della maggiore potenziale severità della malattia, al methotrexate. Nel caso in cui vi sia interessamento di particolari articolazioni nelle quali l'inoculazione di cortisonici può essere rischiosa o non eseguibile, come l'anca o della colonna cervicale, preferiamo la somministrazione di corticosteroidi per via sistemica.
Nel gruppo delle spondiloartropatie, che è contraddistinto dall'associazione di artrite a carico delle articolazioni dello scheletro assiale (sacro-iliache e colonna lombo-sacrale) e infiammazione dei punti di inserzione dei tendini e dei legamenti sulle ossa (cosiddetta entesite), il farmaco di fondo di prima scelta è rappresentato dalla salazopirina piuttosto che dal methotrexate. In tutte le condizioni sopra citate, l'insufficiente efficacia dei trattamenti convenzionali (infiltrazioni e methotrexate o salazopirina) rappresenta un'indicazione all'introduzione di un farmaco biologico ad azione antagonista nei confronti del tumor necrosis factor (TNF). I preparati più utilizzati sono l'etanercept e l'adalimumab, con preferenza per il secondo in presenza di uveite severa o resistente alla somministrazione dei soli colliri.
L'artrite sistemica rappresenta una condizione a sé stante, in quanto l'infiammazione delle articolazioni si accompagna a manifestazioni extra-articolari, come febbre, rash cutaneo, epato-splenomegalia e sierositi (pleurite e pericardite).
Fino a pochi anni fa, l'unica terapia efficace per questa patologia era rappresentata dai corticosteroidi per via sistemica.
L'assunzione prolungata di questi farmaci espone, tuttavia, i bambini a effetti collaterali significativi, come incremento ponderale, rallentamento della crescita e osteoporosi. I brillanti risultati ottenuti con i nuovi agenti biologici ad azione antagonista nei confronti dell'interleuchina-1 (anakinra e canakinumab) e dell'interleuchina-6 (tocilizumab) hanno rivoluzionato l'approccio terapeutico all'artrite sistemica.
Si va oggi affermando la tendenza a introdurre questi farmaci precocemente o addirittura in fase iniziale, soprattutto nei casi con sintomatologia più severa.

> In conclusione, negli ultimi anni sono stati compiuti grandi passi in avanti nella terapia dell'AIG, che si sono tradotti in un notevole miglioramento della prognosi a lungo termine.

Gli studi sperimentali e dei trial terapeutici in corso offriranno presto la disponibilità di nuovi farmaci e permetteranno di rifinire ulteriormente le modalità di cura.
Uno degli obbiettivi prioritari della ricerca nel prossimo futuro deve essere rappresentato dalla prevenzione delle ricadute di malattia, che sono frequenti e non prevedibili.

Gabriella Giancane e Angelo Ravelli /
Istituto Giannina Gaslini
e Università degli Studi di Genova

Uno per tutti, tutti per uno!
Affrontare crisi e problemi con la famiglia

Chi oggi si occupa di famiglie è per lo più orientato da una concezione che vede i gruppi familiari come dei sistemi viventi, degli organismi. Sistemi aperti, che vivono attraverso il rapporto con l'esterno e nei quali ciò che conta sono le relazioni e gli scambi: tra i singoli membri all'interno del contesto familiare, tra i singoli e l'ambiente esterno, tra la famiglia e l'ambiente esterno, ecc.

> Se si vogliono studiare (e modificare) i fenomeni disfunzionali che avvengono all'interno della famiglia, così come un comportamento individuale, è necessario abbandonare l'ottica individualista e concentrarci sulle relazioni tra i componenti, allo stesso tempo causa ed effetto di quei fenomeni.

Come qualunque organismo la famiglia si muove verso continui mutamenti, trasformazioni, adattamenti. Per essa la regola è "panta rei". Se pensiamo ad una famiglia che affronta la malattia cronica di un figlio possiamo dire, sostenuti dalla letteratura scientifica, che il rischio di sviluppare una sofferenza di rilevanza clinica è per essa significativamente maggiore rispetto alla popolazione generale; inoltre, anche quando il disagio non arriva alla soglia di rilevanza clinica, non si può ignorare il particolare carico di stress che queste famiglie devono gestire.
È quindi abbastanza frequente il caso in cui, dopo una fase di intenso stress affrontata energicamente e senza gravi contraccolpi, la famiglia incontri una crisi, una difficoltà, come una specie di cedimento o crollo del suo "sistema operativo".
Il rifiuto delle terapie da parte del bambino è un esempio di queste difficoltà. Se consideriamo questo evento come fase critica è più facile vederne l'aspetto evolutivo: una crisi è qualcosa che ci mette in difficoltà, magari in scacco, ma che apre alla possibilità di un cambiamento.
Questa prospettiva confortante sulla crisi non risolve però il problema di come intervenire per aiutare le famiglie che si trovano in una situazione così penosa e allarmante.

Provando ad abbozzare una risposta ci sembra che innanzitutto si debba tenere a mente che la famiglia è un sistema vivente, aperto, costituito da relazioni.
Ciò implica tra le altre cose che la persona che esprime il sintomo o il comportamento disfunzionale (nel nostro esempio il rifiuto delle terapie) è il componente che per diversi motivi esprime il disagio di tutto il sistema familiare, disagio originato dalle sue relazioni interne ed esterne.
Non c'è dunque un responsabile del disagio, sia esso una persona o un aspetto problematico della vita, ma è la relazione tra tutti i membri del sistema, tra tutte le difficoltà e le risorse a determinare il disagio.
La famiglia che porta un problema (sintomo, comportamento) apparentemente ascrivibile ad un singolo componente di essa, deve essere considerata al contempo oggetto globale dell'intervento psicologico e soggetto attivo della trasformazione. La presa in carico della famiglia nel suo insieme è quella che a nostro avviso può dare i migliori risultati quando si interviene su un problema o una sofferenza di rilevanza clinica del bambino malato e dei suoi familiari.

Ariela Iacometti / Psicologa

Assistenza e accoglienza

Una delle principali attività istituzionali di Amri è l'assistenza alle famiglie, e ciò avviene attraverso il rimborso alle famiglie che versano in gravi condizioni economiche delle spese sostenute per recarsi in visita presso il Gaslini e attraverso la fornitura di alloggi nei pressi della struttura, perché riteniamo sia importante non dividere la famiglia quando il proprio bimbo è obbligato ad un ricovero.
Per quanto riguarda il primo aspetto grazie all'aiuto di persone sensibili, di alcune ditte private e anche grazie all'autofinanziamento molte sono le famiglie che ogni anno riusciamo ad aiutare, dando loro la possibilità di vivere con un pochino di serenità in più i lunghi e spesso anche costosi viaggi che le famiglie devono affrontare per le cure dei loro figli.
Particolare spazio voglio dare all'ospitalità che qui mi piace raccontare dall'inizio: abbiamo intrapreso questa attività a Genova nel lontano 2002 con solo due appartamenti, cioè con 3 stanze, oggi vantiamo ben 5 appartamenti per un totale di 11 stanze.
La nostra "avventura" inizia nel famoso "Palazzone Rosa" dietro la Coop in Viale Cembrano, con gli appartamenti 25 e 48, di quest'ultimo solo una stanza era adibita alle famiglie perché l'altra ospitava il nostro archivio, questione di qualche anno e abbiamo riservato entrambe le stanze all'accoglienza, poi nel tempo si è aggiunto il 18, piccolo appartamentino che poteva dare ospitalità ad una sola famiglia e che avevamo riservato per le lunghe degenze visto che nel frattempo l'associazione ha pensato di aprirsi anche a coloro che avevano il ricovero presso altri reparti.

La richiesta ha cominciato a crescere talmente che questi appartamenti non erano più sufficienti a contenerla, quindi abbiamo preso in locazione anche il 30, sempre dello stesso stabile, e così altre due famiglie trovano ospitalità.
Purtroppo la disponibilità del piccolo 18 è durata poco, nel 2011 l'abbiamo persa, ma qualche anno dopo siamo riusciti a prendere un grande appartamento ancora più vicino a Gaslini, in Via Redipuglia aggiungendo ben 3 spaziose stanze!
La collaborazione con il Gaslini diventa sempre più attiva, nasce il Bollino Gaslini, un vessillo di qualità di cui l'istituto fregia le strutture che danno ospitalità alle famiglie del Gaslini, e forti di questo riconoscimento Amri si dota di un ulteriore appartamento, di nuovo nel palazzone rosa, il 45 e la sua vista mare!
Siamo arrivati alle 11 stanze, tante, ma forse ancora poche rispetto alla richiesta che in questi ultimissimi anni si è ancora intensificata per via della collaborazione con lo Sportello dell'Ospitalità del Gaslini, un ufficio che si occupa di smistare le richieste di ospitalità pervenute dalle famiglie all'Istituto, segno questo dell'ottima reputazione che i nostri alloggi e tutta Amri gode agli occhi del nostro caro ospedale.
Chiudo questo articolo ringraziando tutte le volontarie che ruotano intorno agli appartamenti e che tanto si danno da fare affinché possano funzionare al meglio ed essere sempre ospitali e accoglienti: Anna S., Anna C., Barbara, Nives e Amalia.

Grazia De Luca

Lotteria 2017
Vi aspettiamo numerosi!

Anche quest'anno grazie alla generosità dei nostri donatori e dei volontari siamo riusciti a organizzare l'ormai tradizionale lotteria di carnevale.

L'estrazione avverrà il 23 febbraio 2017 presso l'ospedale Gaslini. Come sempre vedrà coinvolti volontari, bambini e genitori presenti quel giorno in Pediatria II. Il prezzo di un biglietto è da anni pari ad 1 euro.

Con una piccola donazione si possono vincere bellissimi premi e aiutare AMRI a raggiungere obiettivi sempre più ambiziosi.
Le cure e l'accoglienza dei nostri piccoli pazienti e delle loro famiglie sono il nostro obiettivo primario.

Chiunque volesse acquistare un biglietto o aiutarci nella vendita può contattare la segreteria di AMRI:

dal lunedì al venerdì
dalle 9 alle 15
al numero 010 3071553.

Volontari in azione
Tra bisogni e desideri

Sin dall'inizio della mia collaborazione con AMRI mi sono occupata della formazione dei volontari; inoltre nell'ultimo anno e mezzo mi sono occupata non solo della formazione, ma anche del coordinamento, dovendo entrare in maggiore confidenza con un mondo che ha varietà di ricchezze e sfumature molto ampie. Cominciamo dai perché, ovvero le motivazioni consce (ed inconsce) che i volontari mettono in evidenza o agiscono nelle relazioni... Perchè:

- mi piace essere utile agli altri
- mi serve per prendere crediti a scuola
- lo fa anche una mia amica
- spero di farmi degli amici
- imparo cose nuove
- vorrei far fare cose divertenti ai bambini
- vorrei un giorno fare il medico (o l'infermiere, o lo psicologo)
- sono stato ricoverato a lungo in ospedale e so che cosa significa annoiarsi
- mi piace far stare bene gli altri (vorrei far sorridere chi soffre)
- sto tanto male, giocare con i bambini ammalati mi aiuterà

Principalmente sono queste le motivazioni di ragazzi/e, donne e uomini che da alcuni anni fanno (o hanno fatto) i volontari per AMRI. Li ho conosciuti quasi tutti nei colloqui motivazionali, uno ad uno; mi hanno spiegato le loro motivazioni, mi hanno raccontato le loro paure, preoccupazioni (timori relativi all'ospedale, alla malattia, o di non riuscire a far tutto, preoccupati delle loro prestazioni come dei "piccoli lavoratori"), ma anche i loro desideri. Come si può immaginare le persone danno e prendono, si regalano e pretendono qualcosa in cambio... in una sorta di contratto "familiare" che si instaura tra il volontario e l'associazione di volontariato, che altro non è che "una famiglia allargata". In questa "grande famiglia AMRI" spesso i volontari più giovani si fermano poco, un anno scolastico, talvolta anche meno e, come spesso accade, quelli più grandi decidono di non lavorare più, di riposarsi o dedicarsi ad altro. Quest'anno perciò abbiamo deciso di proporre un corso per Tutor che avesse la specificità di formare una figura di riferimento per la creazione dei turni di volontariato in ospedale e per le attività di animazione. Appariva necessaria una figura che potesse rimanere un po' più lungo, che fosse disponibile a prendersi carico di nuovi arrivi e che riuscisse a fare una programmazione medio-lungo termine.
I risultati? Li vedremo, al momento possiamo solo osservare che i turni sono ricominciati in numero pari allo scorso anno... e quando sarà terminato il corso di base ci auguriamo che aumentino le presenze... Ringrazio le "tutor" Alessandra, Artemisa, Benedetta, Camilla, Claudia, Federica, Maddalena, Michela e Monica, che assieme a Luigi, Adelaide e Maria Vittoria (già tutor) stanno agevolando l'avvicendarsi delle presenze di volontari in Pediatria II e in Day Hospital.
A tutti loro (e ai volontari che ci sono e che ci saranno) io auguro di divertirsi giocando, di farsi delle belle risate con i bambini, quando possono e quando le circostanze lo permettono, di vivere la loro esperienza non solo come una missione, ma anche come un'attività che a volte riesce bene e altre volte un po' meno, ma è importante anche solo esserci.

Roberta Russo / Psicologa psicoterapeuta Amri

Lettere dai volontari

Loro non sono la malattia

L'esperienza del volontariato con Amri, per me, è iniziata quasi per caso. Un mio amico mi ha parlato di questa associazione e mi ha spronato a fare il corso per mettermi in gioco di nuovo dopo la diagnosi di una malattia reumatica più di un anno fa. Inizialmente ero restia, mi avrebbe fatto bene vedere bimbi con questo tipo di malattia? Sarei stata in grado di rapportarmi con loro e di donare sorrisi cercando di dare coraggio a questi bimbi?
Alla fine mi sono lanciata e non potevo fare scelta migliore. Ho cominciato il corso il giorno del mio compleanno e già da lì ho iniziato una grande introspezione, un lavoro con me stessa, con le ragazze che ho conosciuto e con la psicologa Roberta Russo che mi ha fatto crescere poco a poco. Finalmente arriva il giorno del mio primo servizio, ero agitata ma dall'altro lato non vedevo l'ora di iniziare. Mi ricordo gli occhi di quei bimbi pieni di gioia, di voglia di giocare. Ci siamo stretti in un abbraccio, abbiamo fatto dei disegni, i braccialetti, abbiamo riso e li ho capito che loro non sono la malattia, sono bambini con una forza grandissima e una voglia di vivere disarmante. Sono riusciti a trasmettermi amore e gioia e questo non può che arricchirmi. Mi sento ricchissima dentro perché ogni sorriso che mi donano é una grande conquista, è gratificante e mi rende felice. È un viaggio che spero di continuare nel migliore dei modi.

Claudia

Una settimana in corsia con gli scout di Firenze

Anche questa estate abbiamo accolto a braccia aperte la disponibilità del "Clan" di un gruppo scout di venire a fare animazione in reparto per una settimana ad agosto, uno dei periodi dell'anno più difficili per chi si ritrova costretto in ospedale per il ricovero.

Sono venuta a Genova un po' scettica - racconta Ilaria, 18 anni - perché temevo che l'ospedale fosse un luogo triste e molto 'ingessato' dove sarebbe stato impossibile per noi portare un po' di allegria, per me era la prima volta che affrontavo un'esperienza del genere e pensavo di non essere pronta a incontrare il dolore di tanti bambini e delle loro famiglie. I miei amici mi hanno convito, e ora devo scrivervi perché sono grata a loro per avermi convinto e a voi dell'Amri per avermi dato questa disponibilità. Porterò nel cuore i sorrisi dei bambini, la gentilezza della Capo Sala e delle infermiere e i momenti di sollievo nello sguardo dei genitori quando incontravano i vostri volontari.

> *Spero ci siano altre possibilità di incontrarci, vi seguirò da lontano e quest'anno porterò l'energia che ho trovato al Gaslini proseguendo attività di volontariato in un ospedale della mia città.*

Davvero, non pensavo che un'esperienza di soli 7 giorni potesse cambiarmi così

Il gruppo, arrivato da Firenze, oltre a fare servizio ha potuto conoscere la realtà dell'associazione e delle malattie reumatiche infantili, dimostrando interesse e voglia di sensibilizzare sulla tematica anche altri gruppi sul loro territorio, una volta tornati a casa dall'esperienza al Gaslini che è stata per loro "indimenticabile".

Gli Scout del gruppo Firenze 2 in corsia

Cercarsi reciprocamente

L'esperienza con Amri è inziata a partire da metà Settembre con il corso per diventare Volontari Tutor.
Mi sono trasferita da poco in questa bellissima città di mare per iniziare un percorso di studi improntato alla comprensione dei problemi pedagogici e soprattutto alla risoluzione più efficace e positiva perché sono certa che "quando curi una malattia puoi vincere o perdere, quando ti prendi cura di una persona, vinci sempre".
Pensavo che mi sarebbe piaciuto aiutare i bambini, in particolare quelli più bisognosi e soprattutto mi sarebbe piaciuto comprendere il loro fantastico mondo.
Allora ho cercato associazioni che operassero al Gaslini ma non sapevo quale scegliere perché sono davvero tante.
Qualche giorno dopo, sui social network, leggo l'annuncio di Amri che cercava nuovi volontari e ho creduto che fosse un bellissimo segno, un "cercarsi reciprocamente" ed ho deciso di iscrivermi.

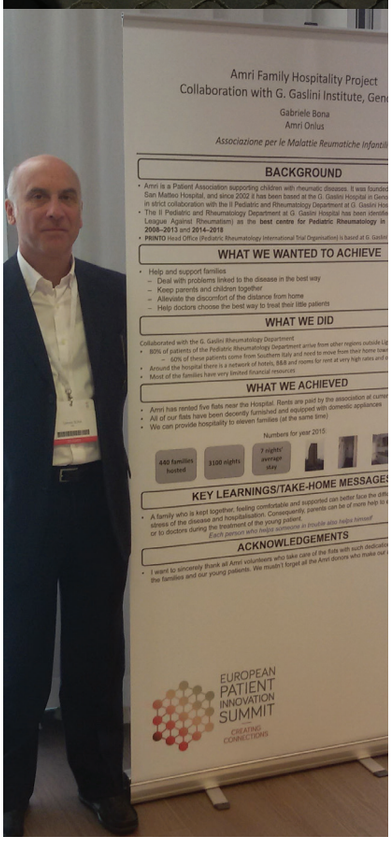
> *Finito il corso ero felicissima di iniziare e pensavo ingenuamente di poter insegnare qualcosa ai bambini*

(come giocare, come divertirsi, come colorare o come si disegna una cosa piuttosto che un'altra) ma la verità è che io ho tutto da imparare da loro e ogni volta, dopo un pomeriggio in ospedale, torno a casa sempre un po' più ricca di prima, perché con me porto i sorrisi dei bambini, un disegno firmato tutto per me, un bacio o un abbraccio; tutto ciò, per me, vale più di tutto l'oro del mondo.

Artemisa

Giornata mondiale del malato reumatico

Abstact Amri sulle buone pratiche



Cos'è successo nel 2016?

Giornata mondiale del malato reumatico

Domenica 16 Ottobre ho partecipato alla celebrazine della Giornata Mondiale del Malato Reumatico organizzata da ANMAR. Evento che si è tenuto in piazza S. Silvestro a Roma. La mattinata è stata caratterizzata dalla possibilità per le persone che si presentavano di avere uno screening per la diagnosi precoce di malattia reumatica (anche in ambito pediatrico).
Oltre a questo si sono tenute due interessanti tavole rotonde sui temi:

> Della prevenzione e della cura delle malattie reumatiche
> Della ricerca scientifica sulle stesse patologie

Nell'ambito della prima sessione è stato introdotto "Anmar Young" con la presentazione del libretto contenente le prime 20 storie raccolte con il progetto "Keep calm and tell me your story". (Potete leggere un approfondimento nell'articolo dedicato). Nel pomeriggio sono proseguite le visite gratuite. La giornata ha avuto un grande successo di pubblico e la coda per le visite non è mai cessata. I bambini sono stati pochissimi e questo conferma che le malattie reumatiche, nell'immaginario collettivo, sono ancora viste solo come "malattie per adulti/anziani".
Anche le tavole rotonde sono state interessanti e con notevoli spunti affinchè non venga meno il nostro impegno verso le istituzioni. Ad esempio nei nuovi LEA non è inserita la visita reumatologica. Come sempre, per noi piccola associazione, l'incontro, il confronto e la condivisione con le altre associazioni è fondamentale. Ho partecipato poi alla campagna #ioneparlo che è tesa a sensibilizzare i pazienti reumatici sul fatto di dire sempre la verità al medico sul proprio stato di salute e sulle terapie effettivamente assunte in quanto una cattiva comunicazione medico-paziente e non seguire le prescrizioni in modo corretto può compromettere la salute e si rischia di perdere il controllo sulla malattia. **www.arioneparlo.it**

Gabriele Bona

European Patient Innovation Summit 4-5 Ottobre Milano

La casa farmaceutica Novartis dichiara di tenere in grande considerazione il coinvolgimento dei pazienti nella "politica farmaceutica" che persegue. In particolare è impegnata a diffondere conoscenze su come la tecnologia può essere di aiuto alle associazioni dei pazienti.
Per questo ha costituito un comitato (Summit Steering Committee) formato da suoi rappresentanti, rappresentanti dei pazienti e consulenti informatici o di altro tipo che ha organizzato questo "summit" a cui ho partecipato.
Lo scopo del convegno è stato quello di capire come l'innovazione digitale sta rivoluzionando la vita dei pazienti e come può incrementare l'azione e l'efficacia delle associazioni. "Learn how innovation in the digital world is revolutionising patients' lives and increasing the reach and effectiveness of patient organisations". Oltre a una sessione plenaria ci sono stati 5 workshop (ogni partecipante ne poteva seguire 2) e io ho partecipato a:

> Enhancing Fundraising efforts (migliorare la raccolta fondi)
> Direi che sono stati evidenziati tre punti chiave per rendere efficace la raccolta fondi: avere una strategia, investire per ricevere donazioni e usare Facebook piuttosto che il sito web dell'associazione
>
> Giving patients a voice in drug development (dare una voce ai pazienti nello sviluppo dei farmaci)
> Il paziente non deve essere solo coinvolto nelle sperimentazioni dei farmaci, ma in tutte le fasi della ricerca. La comunicazione con lui deve essere adeguata al suo stato (età, grado di istruzione, provenienza, ecc)

Il secondo giorno ci sono stati dei Forum su gruppi di patologie e io ho partecipato a quello denominato "Rare Auto Inflammatory Conditions Disease" (malattie auto-infiammatorie).
In questa sede ho effettuato la presentazione della nostra "best practise" sull'accoglienza delle famiglie a Genova (vedere foto del poster) Ogni nazione ha presentato una sua best practise, ma poche si riferivano a cose veramente concrete (come quello che fa AMRI) per aiutare i bambini ammalati e le loro famiglie.
Per concludere direi che è stata un'esperienza positiva in quanto queste sono occasioni di incontro con altre associazioni dove si condividono le singole esperienze.
La tecnologia può essere di aiuto, in particolare per le grosse organizzazioni, ma servono persone preparate e "orientate" verso le nuove tecnologie. Infine Novartis può essere un valido aiuto alle associazioni in questo campo e già dai prossimi giorni mette a disposizione un corso on line per approfondire i temi proposti a Milano.

Gabriele Bona

Dall'Olanda al Gaslini: 1200 km in bici per la ricerca sulla reumatologia

Hanno percorso in bicicletta gli oltre 1.200 chilometri che separano Utrecht (Paesi Bassi) all'Ospedale Pediatrico G. Gaslini di Genova per sostenere la ricerca sull'Artrite Idiopatica Giovanile (AIG), la più comune malattia reumatologica dell'infanzia. Così otto ricercatori olandesi hanno raggiunto i colleghi reumatologi pediatrici italiani e di tutta Europa che si sono dati appuntamento per il 23° Congresso europeo della Società Europea di Reumatologia Pediatrica (PReS - Paediatric Rheumatology European Society - **www.pres.eu**) da mercoledì 28 settembre a sabato 1 ottobre 2016 presso i Magazzini del Cotone di Genova.
L'iniziativa UCANRIDE4ARTHRITIS (**www.ucanr4a.eu**) ha voluto richiamare l'attenzione su questa malattia grave e debilitante e raccogliere fondi per la ricerca medica su questa malattia. Oltre al direttore scientifico dell'Istituto G. Gaslini Prof. Alberto Martini, ad attendere i ricercatori insieme ai loro colleghi della Pediatria II del Gaslini anche i genitori dell'Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili (Amri Onlus), che hanno consegnato ai medici dei disegni realizzati dai bambini ricoverati.

Pietro Barabino

I genitori di AMRI accolgono i ciclisti al Gaslini

Fiera di San Matteo

Grande successo dello stand AMRI alla Fiera di San Matteo 2016 a Laigueglia, la tradizionale manifestazione in onore del patrono del paese organizzata dall'Associazione "Mare e Mestieri".

> Grazie all'assiduo lavoro del gruppo di volontarie del ponente ligure quest'anno il nostro "banchetto" era ancora più ricco e colorato di quelli degli anni precedenti, così da richiamare l'attenzione e l'interesse di numerosi visitatori, ottenendo ottimi riscontri qualitativi e lusinghieri risultati quantitativi di raccolta fondi (3200 euro).

Ci tengo, con questa nota, a ringraziare tutti coloro che ci hanno offerto i materiali, tutti quelli che si sono adoperati per produrre i manufatti messi in vendita (compresa l'amica Adelaide che ha collaborato inviandoci da Genova oggetti confezionati da lei stessa), coloro che ci hanno aiutato a presentare al meglio i prodotti dandoci preziosi consigli per l'allestimento dello stand e tutti quelli che ci hanno dato una mano alternandosi alla vendita... Voglio infine ringraziare l'Amministrazione Comunale di Laigueglia, che ci ha concesso, per il sesto anno consecutivo, l'opportunità di farci ulteriormente conoscere accettando la nostra domanda di partecipazione alla Fiera offrendoci gratuitamente lo stand, le luci e la sorveglianza. Un ringraziamento particolare all'assessore al Commercio Lino Bersani.

Eliana Aiello

Rimini Novembre 2016 53° Congresso Società Italiana di Reumatologia

Il nostro consigliere Romualdo Lucà ha partecipato al congresso portando la sua esperienza di genitore nell'ambito dello spazio riservato alle associazioni dei pazienti e denominato Malati reumatici in rete - Ricerca di risposte: il futuro della salute.

Lo stand AMRI a Laigueglia

53° Congresso Società italiana di Reumatologia

Un'aiuto concreto

Salve, anche quest'anno vorrei sostenere 2 associazioni onlus che le vicissitudini della vita mi hanno portato a conoscere direttamente: Associazione I Colori del Cuore (associazione bambini cardiopatici) e Associazione A.M.R.I. (associazione malattie reumatiche infantili).
Associazioni che sostengono i genitori e i piccoli pazienti nel duro percorso della malattia.
Dove tutto è buio ti regalano un raggio di luce, una speranza, un sollievo che in situazioni estremamente delicate sono un enorme sostegno, direi vitale.
Come ci sostengono?
A seconda dei casi varia l'aiuto che possono offrirti, partendo da un sostegno psicologico, passando agli aiuti più concreti e materiali, quali avere a disposizione appartamenti vicino all'ospedale, forniscono beni di prima necessità alle famiglie, guidano i genitori nella gestione della vita in una nuova città e tanto tanto altro...
Avendo vissuto la realtà di entrambe le associazioni ho pensato di contribuire organizzando una lotteria.
Il ricavato è stato devoluto alle due associazioni.

Francesca /
Mamma della Sardegna

Alcuni premi in palio in Sardegna

Il laboratorio pop-up

Dahl Mania

Domenica 16 ottobre alle h 15,30 presso la Biblioteca De Amicis al Porto Antico ci siamo trovati per: Laboratorio di Letture delle storie di Roald Dahl e successivamente Laboratorio pop up per bambini dai 6 ai 10 anni.
L'evento ha coinvolto molto piacevolmente i bambini, un po' più di una ventina, ''purtroppo'' domenica era una giornata con uno splendido sole e temperatura mite, molti genitori hanno preferito tenere i figli all'aperto visto il maltempo dei giorni precedenti. La lettura di due racconti di Dahl a cura di Francesco Langella e Paolo Ansaldo, coadiuvati dal alcuni studenti del Liceo Pertini, è stata seguita ed applaudita anche perché Franco e Paolo l'hanno scherzosamente animata. Grande partecipazione al Laboratorio Pop Up a cura di Lucrezia Giarrattana che ci vedeva più direttamettente coinvolti, un vero successo.
I bambini sapientemente guidati da Lucrezia e dalle ns volontarie, Anna, Gabriella, Monica e Alessandra, si sono cimentati in disegni dimostrando molta fantasia ed in qualche caso un'insospettabile abilità e senso cromatico.

Associazione ABAR

I giochi ritratti nella foto sono solo una piccola parte di quelli che Stefania Scarsi dell'associazione ABAR (malati reumatici) di Brescia dona periodicamente ai nostri piccoli pazienti. Conosciuta dalla vice presidente Anna Solari in occasione di un convegno a Rimini, Stefania è diventata una nostra affezionata sostenitrice. Un grazie sincero.

Raccolta di doni dell'associazione Abar

A.M.R.I.
Istituto G. Gaslini-Pediatria II
Via G. Gaslini, 5 - 16147 Genova
Tel./Fax: 010-3071553
Cell. 340-1238777
E-mail: assamri@gmail.com
Anno 13 - n.2 - Dicembre 2016
Periodico Semestrale
Chiuso in Tipografia il:
30/11/2016

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)
Progetto grafico:
laminetti.it
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

www.amri.it

Per sostenere i nostri progetti destina ad Amri
il tuo 5 x 1000, è un gesto che non costa nulla,
ma aiuta tanti bambini - indica **il nostro codice fiscale**
96018220184 nella tua dichiarazione dei redditi