IL BOLLETTINO AMRI

Sommario

2 / Editoriale
Auguri del Presidente

3 / Focus on
Le malattie Autoinfiammatorie un nuovo gruppo di patologia in continua evoluzione

Nuove strategie terapeutiche per l'Artrite Idiopatica Giovanile

Prima Giornata Mondiale della Febbre Mediterranea Familiare

Nuova sede

ENCA

Giornata mondiale del malato reumatico

Public Speaking

9 / Volantari
Accoglienza delle famiglie e richiesta di collaborazione per un servizio migliore!

Volontari in corsia... sempre passando dal corso di formazione!

10 / Eventi
Cos'è successo nel 2017?

Lotteria AMRI 2017

Auguri e un pensiero per il futuro di AMRI

IL BOLLETTINO AMRI Numero 2-2017
DICEMBRE 2017

Editoriale

Auguri e un pensiero per il futuro di AMRI

Natale tempo di auguri e di aspettative per il futuro, ma anche momento di riflessione e di bilancio per l'anno che sta per chiudersi. Allora fermiamoci un attimo a riflettere sulla nostra associazione che proprio in questi giorni compie 25 anni (che festeggeremo nella prossima assemblea). AMRI, permettetemi di affermare, è una "cosa" grande: è vicina concretamente ai bambini ammalati, alle famiglie, ai medici, ai ricercatori e agli infermieri, è costituita da genitori di bambini ammalati e volontari.
Se vengono a mancare queste figure l'associazione è destinata a un lento, ma inesorabile, declino e di conseguenza una chiusura dei servizi che vengono erogati e del supporto elargito.

> Quindi il mio appello risuoni ancora una volta e ancor più forte nelle nostre case "SVEGLIA" cari amici serve il contributo attivo, anche minimo, di ognuno affinchè la grande storia di Amri non volga al termine.

Vogliamo che questo accada?
I bisogni sono veramente tanti e sarebbe una sconfitta per tutti, ma soprattutto una mancanza di aiuto a chi è più in difficoltà per la malattia del proprio figlio.

> Con la speranza che l'accorato appello venga accolto ringrazio i medici, le infermiere, le componenti del comitato d'onore, le madrine e i volontari per la vicinanza che anche quest'anno hanno espresso e auguro a tutti un Buon Natale e un 2018 che veda tanto impegno per Amri e per il bene comune.

Gabriele Bona / Presidente Amri Onlus

Le malattie Autoinfiammatorie

un nuovo gruppo di patologia in continua evoluzione

Le malattie autoinfiammatorie sono un gruppo di malattie caratterizzate dalla presenza di infiammazione cronica o ricorrente secondaria ad una abnorme attivazione delle cellule dell'immunità innata, ovvero le cellule che intervengono per prima nella risposta verso gli agenti infettivi (batteri, virus). L'attivazione di queste cellule (neutrofili, monociti e macrofagi) comporta l'accensione di un importante meccanismo di difesa noto come infiammazione. Queste malattie sono infatti causate da mutazioni di geni coinvolti nella regolazione della risposta infiammatoria.
La modalità di presentazione di queste malattie è molto vario. L'esordio clinico è generalmente molto precoce, nei primi anni di vita, anche se non è infrequente la possibilità di un riconoscimento tardivo o di un esordio nella seconda o terza decade di vita. Le prime malattie identificate dal 1997 in avanti sono le cosiddette *febbri periodiche o ricorrenti*, che per molti anni hanno rappresentato un sinonimo di malattie autoinfiammatorie. Nel corso dell'ultimo decennio tuttavia, grazie ai progressi della ricerca in campo genetico, è stato individuato un numero sempre maggiore di quadri clinici infiammatori molto simili alle comuni malattie reumatiche e in realtà secondari a mutazioni di geni fondamentali nella attivazione e regolazione della risposta immune.

I quadri clinici associati a queste malattie emergenti sono i seguenti:

Il bambino con febbre periodica o ricorrente

La febbre è una condizione molto comune in età pediatrica e, nella maggior parte dei casi, riconosce un'eziologia infettiva facilmente documentabile. Infezioni a carico delle alte vie aeree (faringiti, tonsilliti e otiti) rappresentano la causa più frequente anche se non si devono dimenticare altri tipi di infezione, comuni in età pediatrica, quali le infezioni delle vie urinarie, forme virali, infezioni intestinali. In generale, l'eziologia infettiva rappresenta la causa più comune nei bambini al di sotto dei 6 anni di età mentre le malattie del connettivo o le forme infiammatorie intestinali sono più frequenti dopo i 6 anni. Forme di origine emato-oncologico possono invece colpire tutte le età.
In diverse condizioni la temperatura febbrile può avere caratteri di periodicità o ricorrenza.
In questi casi si assiste ad un carattere ondulante della temperatura febbrile con periodi di sfebbramento di durata variabile accompagnati o meno dal completo ripristino di una condizione di generale benessere. La febbre periodica o ricorrente è una delle tipiche modalità di presentazione delle malattie auto infiammatorie.
Le malattie autoinfiammatorie che si manifestano con questo quadro clinico sono la Febbre Mediterranea Familiare (FMF), la sindrome TRAPS (T*umor necrosis factor receptor associated periodic syndrome*) e la sindrome da Iper-IgD (HIDS, o deficit parziale di mevalonato chinasi). Accanto a queste forme genetiche che si configurano senz'altro nel novero delle malattie rare, esiste una quarta condizione multifattoriale, sicuramente più frequente, nota come sindrome PFAPA (*Periodic Fever, Aphtous stomatitis, Pharyngitis*). Il bambino con una sindrome periodica febbrile presenta, generalmente, episodi febbrili ad esordio improvviso in pieno benessere, con temperature generalmente molto elevate (spesso sopra i 39°C). L'elemento distintivo è la ricorrenza non solo della febbre, che in alcune forme può assumere un carattere francamente periodico, ma anche dei sintomi associati, tali da permettere che i pazienti stessi o i genitori siano in grado di distinguere gli episodi cosiddetti "tipici" da quelli di altra eziologia.
L'assenza di evidenti segni di infezione delle alte vie respiratorie (tosse, rinite, otiti) o delle vie urinarie, unitamente al riscontro della persistenza degli episodi anche nella stagione estiva, permette di escludere abbastanza agevolmente le infezioni ricorrenti più banali ma anche una condizione di possibile immunodeficienza.
Una caratteristica peculiare delle malattie autoinfiammatorie associate a febbre periodica, specialmente nell'età pediatrica, è inoltre il completo benessere dei pazienti nei periodi che intercorrono tra un episodio febbrile e l'altro. Al di fuori degli episodi, infatti, i bambini godono generalmente di buona salute e presentano un normale accrescimento staturo-ponderale. Gli esami di laboratorio, spesso caratterizzati da aumento dei globuli bianchi ed elevazione degli indici di flogosi (VES, PCR) nel corso degli episodi, vanno generalmente incontro a completa normalizzazione nei periodi intercritici. Tale dato è importante per la distinzione rispetto a forme a decorso maggiormente subcronico o cronico (malattie autoimmuni, malattie emato-oncologiche o malattie infiammatorie croniche intestinali) che possono, nella fase iniziale essere caratterizzate da un andamento ondulante della temperatura febbrile. Tali forme sono però spesso associate da un evidente scadimento progressivo delle condizioni generali del paziente.
Da quanto sopra riportato si evince che uno dei capisaldi fondamentali nell'approccio diagnostico ai pazienti con febbre periodica o ricorrente è l'osservazione clinica nel tempo. Questi sono infatti bambini che, come già detto, al di là dell'intensità e del numero delle manifestazioni cliniche associate agli episodi, godono sostanzialmente di buona salute e pertanto lasciano il tempo per un'attenta valutazione longitudinale prestando attenzione alla dinamica degli episodi e delle manifestazioni cliniche ad essi associati. Appare pertanto fondamentale far trascorrere un periodo di tempo sufficientemente lungo (minimo 9-12 mesi) per poter porre il sospetto di una forma febbrile ricorrente su base infiammatoria, evitando l'uso di condotte terapeutiche (ad esempio l'uso dello steroide all'occorrenza) che possano mascherare quadri clinici di altra natura.

Il bambino con lesioni orticarioidi croniche o ricorrenti associate a infiammazione

L'associazione di febbre e lesioni simil-orticaria è un'altra possibile modalità di presentazione di un altro gruppo di malattie autoinfiammatorie, le cosidette criopirinopatie.
Si tratta di un insieme di malattie identificate in tempi diversi, ma secondarie alla mutazione dello stesso gene, denominato NLRP3, o criopirina.
Il comune denominatore di queste condizioni è la presenza di un'infiammazione sistemica (febbre e alterazione degli indici di infiammazione, come VES e PCR) associata ad una caratteristica eruzione simili-orticarioide.
Le malattie in questione sono la FCAS (*familiar cold autoinflammatory syndrome*), la sindrome di Muckle-Wells (MWS) e la sindrome CINCA (*chronic infantile neurological cutaneous and articular*) e rappresentano appunto il possibile spettro clinico associato alle diverse mutazioni della criopirina in quelle che vengono anche definite cryopyrin-associated periodic syndromes (CAPS).

Il bambino con artrite cronica o ricorrente di natura genetica

Anche l'artrite può essere la modalità di presentazione di una forma genetica.
Le forme autoinfiammatorie nelle quali l'artrite assume un carattere prevalente sono la sindrome PAPA (pyogenic arthritis, pyoderma gangrenosum, acne) e la sindrome di Blau.
La sindrome PAPA è caratterizzata dalla presenza di una artrite purulenta pioderma associate a lesioni cutanee infiammatorie ed è legata a mutazioni del gene *PSTPIP1*.
La caratteristica fondamentale dell'artrite dei pazienti con sindrome PAPA è quello mimare a tutti gli effetti una artrite infettiva. Si usa infatti il termine di artrite piogenica per indicare il carattere estremamente infiammatorio del liquido sinoviale che quando estratto ha un carattere francamente purulento.
L'analisi colturale del liquido sinoviale è persistentemente negativa, così come risulta evidente che vari trattamenti antibiotici ad ampio spettro non sono in grado di indurre una remissione clinica.
Il miglioramento o persino la risoluzione del quadro vengono invece indotti dall'uso di farmaci anti-infiammatori o, dopo l'attenta esclusione di una forma infettiva, di steroide intra-articolare o sistemico.
La componente cutanea tipica della malattia compare il più delle volte a distanza dall'esordio articolare, spesso nella seconda decade di vita.
Si tratta spesso di manifestazioni estremamente fastidiose e talvolta deturpanti, come il pioderma gangrenoso, l'acne severa, ascessi cutanei, foruncolosi sterili e l'idrosiadenite suppurativa. Spesso nella famiglia si possono ritrovare altri soggetti affetti da uno o più di questi sintomi.

La sindrome di Blau è invece associata a mutazioni del gene *NOD2/CARD15* ed è anch'essa caratterizzata da una triade che in questo caso prevede un'artrite poliarticolare ad esordio precoce, rash cutaneo e uveite. Si tratta di soggetti che sviluppano molto precocemente (nei primi 2-3 anni di vita) un'artrite poliarticolare difficilmente trattabile. Il riscontro di uveite (che spesso coinvolge sia la camera anteriore che posteriore dell'occhio) pone ovviamente il sospetto di una artrite idiopatica giovanile. Alcuni aspetti devono tuttavia indurre a pensare a una forma differente. In primo luogo, il riscontro anamnestico o all'esame obiettivo di manifestazioni cutanee anch'esse ad esordio precoce, che spesso hanno preceduto la comparsa dell'artrite. Si tratta di manifestazioni abbastanza variabili che vanno da eruzioni maculo-papulari a chiazze eritematose polimorfe. Più tipico e caratteristico un rash diffuso definito spesso ictiosiforme, caratterizzato da piccoli elementi papulosi rossastri e lievemente rilevati. L'attenta evoluzione del coinvolgimento articolare permette inoltre di evidenziare una caratteristica predominanza di una tenosinovite, che conferisce alle articolazioni un caratteristico aspetto pastoso.

Il bambino con lesioni pustolose cutanee e infiammazione

Recentemente sono state identificate alcune malattie auto-infiammatorie monogeniche caratterizzate dalla predominanza di questa peculiare manifestazione clinica associata ad un quadro ricorrente o persistente di infiammazione sistemica. La sindrome DIRA (*deficiency of IL-1 recepotr antagonist*) è legata a mutazioni non-senso del gene *IL1RN*, che codifica per l'antagonista recettoriale dell'IL-1. L'assenza di questo importante meccanismo di omeostasi infiammatoria porta ad un quadro infiammatorio sistemico molto severo fin dalla nascita accompagnato da pustolosi sterile e da lesioni infiammatorie dell'osso. L'assenza dell'antagonista recettoriale dell'IL-36 è invece responsabile della sindrome DITRA (*deficiency of IL-36 receptor antagonist*, gene *IL36RN*) è invece associata a episodi infiammatori cutanei ricorrenti definiti dai dermatologi come psoriasi pustolosa. In concomitanza delle riaccensioni cutanee si evidenzia anche un quadro infiammatorio sistemico.

Il bambino con lesioni infiammatorie osteolitiche sterili

Così come cute e articolazioni sono soventemente sedi di processi flogistici sterili nelle malattie che abbiamo sopra descritto, anche l'osso può rappresentare la tipica sede di un processo flogistico, definito osteomielite. In età pediatrica la forma autoinfiammatoria più comune è senz'altro la osteomielite cronica multifocale ricorrente (CRMO), che non riconosce una causa genetica ed è pertanto considerata una forma multifattoriale. I pazienti sono bambini generalmente di età superiore agli 8 anni che iniziano a presentare un dolore riferito ad una o più sedi ossee. In pazienti adolescenti l'interessamento osseo può essere associato alla presenza di acne severa, lesioni pustolose diffuse al tronco e all'estremità degli arti ed artrite sia assiale che periferica che configura la diagnosi di una sindrome SAPHO (*synovitis, acne, pustulosis, hyperostosis and osteitis*).

Il bambino con una malattia simil-LES ad esordio molto precoce

Recentemente sono state identificate una serie di malattie genetiche che hanno molti punti in comune con il Lupus eritematoso sistemico (LES). Tra queste la sindrome CANDLE (*chronic atypical neutrophilic dermatosis with lipodystrophy and elevated temperature*) è caratterizzata dalla precoce comparsa di una infiammazione della cute e del pannicolo adiposo (detta panniculite) associata a febbre ed infiammazione sistemica. I pazienti possono presentare anche artrite, infiammazione muscolare e stanchezza. Al contrario delle altre malattie autoinfiammatorie, i pazienti possono presentare nel siero alcuni autoanticorpi riscontrabili anche nel LES (anticorpi anti-nucleo).
Tali malattie sono legate a mutazioni del gene *PSMB8* che codifica per una proteina del complesso intracellulare del proteosoma. Recentemente è stata anche identificata una altra patologia, denominata SAVI (*STING-associated vasculopathy of infancy*). Tale malattia si caratterizza per l'esordio precoce di manifestazioni cutanee, con un rash al volto simile al LES, associate ad un severo interessamento infiammatorio a livello polmonare. LA malattia è legata a mutazioni del gene STING, che è cruciale per la risposta immunitaria in corso di infezioni virali, tramite la produzione di una molecola infiammatoria chiamata interferone di tipi 1. Sia i pazienti con SAVI che quelli con sindrome CANDLE producono quantità molto alte di Interferone, e sono pertanto denominate Interferonopatie.

Bambino con vasculite di natura genetica

Il deficit di adenosna deaminasi 2 (ADA2) è una nuova condizione genetica coinvolta nel gruppo delle malattie autoinfiammatorie, caratterizzata dall'esordio precoce di manifestazioni vasculitiche a tipo poliarterite nodosa, associata a eventi ischemici o emorraggici dei vasi cerebrali (stroke). È una nuova malattia molto severa, associata a mutazioni del gene ADA2 che codifica per un enzima cellulare importante per il controllo dell'infiammazione e per lo sviluppo del sistema vascolare.

Concusioni

Come brevemente discusso in questo articolo, la modalità di presentazione delle sindrome autoinfiammatorie si è notevolmente ampliata con l'identificazione di nuove malattie e nuovi geni. I progressi delle tecniche genetiche grazie all'avvento della cosiddetta next generation sequencing permette infatti di indagare a costi sempre più contenuti l'intero patrimonio genetico dei pazienti e delle loro famiglie. Questa svolta epocale sta portando alla scoperta di un numero sempre più ampio di malattie "reumatologiche" ad esordio pediatrico, in realtà legati a difetti genetici.
Come è comprensibile, la conoscenza di queste malattie è estremamente importante, sia per la possibilità di diagnosticare correttamente i pazienti, sia per le informazioni che derivano dalla conoscenza dei geni ad esse correlati.

Marco Gattorno

Lo studio di queste malattie genetiche permette infatti di capire in modo molto preciso quali sono i meccanismi cruciali per l'attivazione e lo spegnimento della risposta infiammatoria. La possibilità di comprendere a fondo questi meccanismi in malattie genetiche rare ha una ricaduta estremamente importante su malattie reumatologiche non genetiche (come l'artrite idiopatica giovanile, il LES, le vasculiti..) molto più frequenti che riconoscono però moltissimi punti in comuni sia dal punto di vista clinico che terapeutico.
L'Unità complessa di Reumatologia ed il Laboratorio di Immunologia delle Malattie Reumatiche dell'Istituto Gaslini in collaborazione con il Laboratorio di Genetica, rappresentano da anni un punto di riferimento nazionale e internazionale per lo studio di queste malattie.

Marco Gattorno / UOC Clinica Pediatrica e Reumatologia, Istituto G. Gaslini

Angelo Revelli

Nuove strategie terapeutiche per l'Artrite Idiopatica Giovanile

L'artrite idiopatica giovanile (AIG) è una malattia infiammatoria cronica di eziologia sconosciuta che colpisce principalmente le articolazioni, ma può coinvolgere anche altri organi o apparati, in particolare l'occhio, o associarsi a complicanze potenzialmente fatali, come la sindrome da attivazione macrofagica.

Negli ultimi 20 anni vi sono stati importanti progressi nel trattamento dell'AIG, che hanno riguardato la tendenza all'introduzione precoce del methotrexate, l'impiego diffuso della terapia corticosteroidea intra-articolare e, soprattutto, l'introduzione dei nuovi farmaci biologici. Questi progressi hanno accresciuto notevolmente il potenziale della terapia farmacologica e reso la remissione di malattia un obbiettivo raggiungibile nella maggior parte dei pazienti. Ciò nonostante, permane una quota consistente di pazienti che non rispondono in maniera adeguata alle terapie attuali e anche i pazienti che raggiungono lo stato di remissione hanno un rischio elevato di successive ricadute di malattia.

> La disponibilità di farmaci più efficaci e il continuo ampliamento dell'armamentario terapeutico hanno indotto a spostare l'obbiettivo dei trial clinici dalla semplice valutazione dell'efficacia di un singolo preparato all'analisi di strategie basate sulla combinazione ottimale di diversi interventi farmacologici.

Studi eseguiti nell'artrite reumatoide dell'adulto hanno dimostrato che protocolli mirati a raggiungere un target terapeutico prefissato all'inizio del trattamento (idealmente la remissione clinica o, come suo surrogato, lo stato di attività minima di malattia), a quantificare nel tempo lo stato di malattia attraverso strumenti clinici standardizzati e a mantenere l'obbiettivo raggiunto con opportuni aggiustamenti terapeutici (cosiddetta strategia treat-to-target, T2T) consentono di ottenere risultati migliori a lungo termine rispetto agli approcci tradizionali. Sulla scorta di queste esperienze favorevoli, è stato recentemente suggerito che l'approccio T2T possa essere vantaggiosamente applicato anche all'AIG.

> Nei primi mesi del 2017 è stato creato un gruppo di esperti, che si è posto l'obbiettivo di definire, attraverso la revisione sistematica della letteratura scientifica e un articolato processo di consenso, il razionale e la metodologia per l'attuazione della strategia T2T nell'AIG.

Questo progetto è culminato in una consensus conference, che si è svolta a Monaco di Baviera il 24 e 25 agosto 2017, nel corso della quale una task force internazionale di 30 reumatologi pediatri provenienti da tutti i continenti ha formulato i principi generali e le raccomandazioni specifiche per l'implementazione della strategia T2T nella cura dei bambini con AIG.
Gli elementi più significativi inclusi nei principi generali sono la necessità di condividere le scelte terapeutiche e gli obbiettivi del trattamento con i genitori e con il paziente, l'importanza di assicurare la normale crescita corporea e un adeguato sviluppo puberale e psicologico del bambino e dell'adolescente, l'identificazione della completa risoluzione dell'infiammazione come obbiettivo fondamentale del trattamento, la proibizione di perseguire il risultato terapeutico attraverso la somministrazione prolungata di corticosteroidi e la prescrizione di monitorare nel tempo l'attività di malattia attraverso l'impiego di misure cliniche quantitative standardizzate.

Le specifiche raccomandazioni stabiliscono le caratteristiche dei target terapeutici ottimali (remissione clinica o, in alternativa, attività minima di malattia), la necessità di modulare il target sulla base delle caratteristiche della malattia e del paziente, l'opportunità di misurare periodicamente il livello di attività di malattia con un indice clinico composito, la necessità di aggiustare il trattamento sino a che il target non viene raggiunto e l'obbiettivo finale di assicurare, attraverso un monitoraggio clinico costante, il mantenimento nel tempo del risultato terapeutico ottenuto.
L'applicazione generalizzata delle raccomandazioni per la strategia T2T nella pratica clinica quotidiana potrà consentire di migliorare significativamente la prognosi a lungo termine dei pazienti con AIG. E', inoltre, presumibile che la nuova metodologia di trattamento influenzerà notevolmente il disegno dei futuri studi terapeutici nell'AIG. Più in generale, la pubblicazione delle raccomandazioni per il T2T nell'AIG, prevista nei prossimi pochi mesi, avrà impatto significativo sulla comunità reumatologica pediatrica internazionale, sulle associazioni di pazienti, sulle autorità sanitarie pubbliche e private e sugli enti regolatori.

> Recentemente, i ricercatori della UOC Clinica Pediatrica e Reumatologia dell'Istituto Giannina Gaslini di Genova hanno vinto un finanziamento di competitivo di ricerca dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) per l'esecuzione di uno studio orientato a confrontare due approcci terapeutici innovativi nell'AIG, entrambi incentrati sulla strategia T2T.

Il primo protocollo, definito "step-up" si basa sul progressivo incremento della intensità dell'intervento farmacologico fino a raggiungere l'obbiettivo terapeutico prefissato (la remissione della malattia o, in alternativa, lo stato di attività minima), mentre il secondo, denominato "step-down", prevede l'introduzione di una terapia massimale sin dall'inizio del trattamento e il successivo decremento dell'intervento farmacologico dopo il conseguimento del medesimo obbiettivo terapeutico.

Angelo Ravelli / Direttore UOC Pediatria II-Reumatologia Istituto G. Gaslini

Prima Giornata Mondiale della Febbre Mediterranea Familiare

Convegno Amri-AIFP

In occasione della prima giornata mondiale della Febbre Mediterranea Familiare si è svolto il primo ottobre 2017 presso il Cisef dell'Istituto "G. Gaslini" un convegno rivolto a tutte le famiglie con adulti e bambini coinvolti in malattie autoinfiammatorie. Il convegno è stato organizzato da Amri congiuntamente a AIFP (Associazione Italiana Febbri Periodiche) e ha coinvolto medici e famiglie in un confronto su varie tematiche inerenti le malattie autoinfiammatorie.

> Il fatto che due piccole associazioni abbiamo condiviso un evento ritengo sia un messaggio positivo e rassicurante.

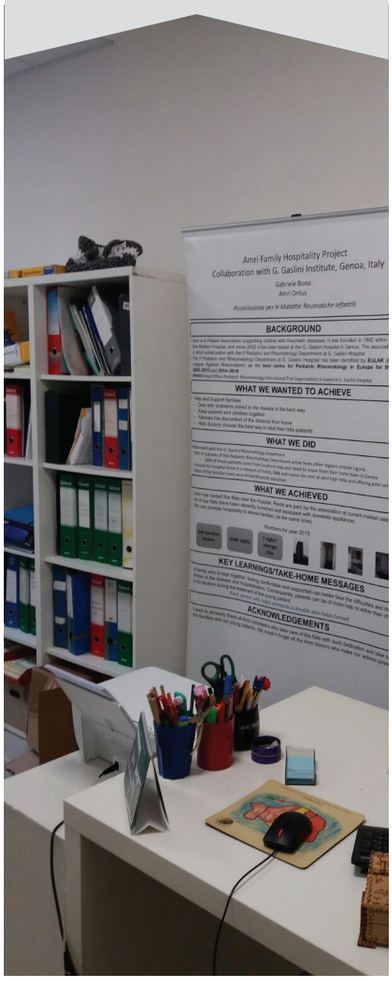
L'incontro è stato introdotto dal Prof. Ravelli, primario del reparto di reumatologia presso l'Istituto Gaslini di Genova, il quale ha illustrato lo stato attuale dei farmaci a disposizione e delle prospettive future per quanto riguarda la cura dei piccoli pazienti. Il dottor Gattorno ha poi successivamente raccontato in modo accessibile e comprensibile a tutti la storia evolutiva di alcune patologie, illustrando quali sono stati i veicoli che in maniera curiosa ed insospettabile hanno diffuso in Occidente alcuni morbi. Tra i vari interventi dei relatori, tutti interessanti, credo sia importante evidenziare la dettagliata presentazione del dottor Stefano Volpi, ricercatore senior, che da molti anni si occupa in prima persona di indagini genetiche...; quest'ultimo ha ricordato le potenzialità enormi che esse offrono per poter trovare cure per molti malati di malattie genetiche rare.

> Il dott. Volpi ci ha reso partecipi di storie personali di piccoli pazienti a cui la ricerca ha potuto regalare un futuro migliore.
> Il dottor Luca Cantarini ha poi raccontato dal punto di vista del paziente adulto la delicata fase di transizione dal paziente pediatrico a quello adulto e di come questa venga gestita nel suo ospedale di Siena.

La nostra psicologa dottoressa Russo ha infine illustrato lo studio svolto da lei e dalla sua collega Ariela Iacometti su un numero di famiglie con bambini con malattie autoimmuni; tale studio ha provato come il livello di stress familiare influisca sulla gestione e sull'andamento della malattia e, ha messo in evidenza come una gestione più serena della stessa all'interno del nucleo familiare consenta di operare più efficacemente a livello di benessere generale con ripercussioni notevoli in termini di qualità di vita per l'intera famiglia.
È seguito un dibattito in cui si è chiesto al prof. Ravelli quali siano gli sviluppi futuri per la fase di transizione dei piccoli pazienti ed egli ci ha garantito che si sono già prefigurati alcuni possibili futuri scenari di organizzazione; tali scenari verranno spiegati meglio in seguito dopo che sono stati condivisi con i suoi colleghi medici. L'atmosfera dell'incontro è stata particolarmente distesa e in qualche modo "familiare" e ha permesso di creare un clima favorevole allo scambio e al reciproco ascolto.

F.A. Arvigo

Un particolare della nuova sede



Nuova sede!

Pareti bianche, infissi nuovi, controsoffitti appena installati, queste sono le caratteristiche dei nuovi locali dedicati alle Associazioni.

> Nei primi giorni di Luglio è stata inaugurata la Casa delle Associazioni dove trovano posto i nostri uffici unitamente a quelli di Abeo e Avo.

Una bella sistemazione con spazi ampi, anche se questo è oscurato dal fatto che adesso siamo lontani sia dal reparto che dal DH ma noi siamo portati a vedere tutto attraverso la lente colorata dell'ottimismo: e quindi vogliamo vederci a metà strada tra i due!...e forse addirittura ancora di più un punto in cui convergono le strade delle tante famiglie che da tutta Italia si rivolgono al Gaslini per le cure dei propri bimbi e che nei nostri appartamenti trovano un piccolo focolare che vuole farli sentire a casa anche in questi momenti difficili.

Grazia

Marta e Federica

ENCA

Dal 14 al 17 settembre si è svolto ad Atene il 24° Congresso Europeo di Reumatologia Pediatrica (PReS), all'interno del quale, per la prima volta, è stata inserita, anche nel programma ufficiale, la parte dedicata ad ENCA, il Network Europeo delle famiglie con bambini affetti da patologie reumatiche infantili.
Anche quest'anno noi eravamo presenti all'evento come portavoce dei genitori e dei volontari di AMRI. Siamo rimaste colpite da molte piacevoli novità.

Il numero dei partecipanti è cresciuto moltissimo: erano presenti circa 60 persone, provenienti da numerosi Paesi, europei e non solo, spaziando dalla Svezia e dalla Scozia, attraverso il Qatar, sino agli USA.

Ma le novità sono iniziate sin dalla cerimonia di apertura, alla quale è stata data, per la prima volta, voce anche ai rappresentanti dei genitori, nella persona del Presidente di ENCA, Wendy Costello.

Ancor più gratificante e straordinaria, è stata l'opportunità di partecipare, sempre per la prima volta dalla nascita di ENCA, ad una sessione congiunta di genitori e medici, dove, alla presenza del nuovo Presidente di PReS, Prof. Berent Prakken, sono stati presentati i risultati del questionario SHARE, cui tante famiglie europee hanno dato il loro contributo, noi di AMRI di compresi.

Attraverso gli interventi-testimonianza di alcune mamme e di giovani pazienti, sono stati espressi alla comunità medica internazionale i vari risvolti psicologici che una malattia cronica provoca nelle famiglie e quello che sarebbe importante considerare nel processo di cura: un linguaggio più accessibile, maggior ascolto ed una comunicazione più efficace.
Il nuovo Comitato Direttivo di ENCA ha lavorato intensamente, preparando un programma molto fitto. Merita una menzione particolare l'intervento di Manca Keplic, 18 anni: il suo è stato un racconto sincero ed, a tratti, "scomodo" su come una teenager abbia vissuto le esperienze adolescenziali dell'alcol, del sesso e della droga nel contesto di una AIG in trattamento con farmaci biologici. Per quanto, in alcuni momenti, alcune sue ammissioni possano essere state sconcertanti, almeno per alcuni genitori, quello che ne è seguito è stato un dibattito interessato e partecipe da parte della platea, desiderosa di capire cosa provino e pensino realmente i loro figli ammalati.
Abbiamo voluto dare il nostro contributo all'incontro, portando i genitori delle altre associazioni a conoscenza del prezioso lavoro della nostra psicologa, dott.ssa Roberta Russo, in particolare riguardo la ricerca-intervento sullo stress genitoriale.
Questa relazione è stata davvero molto apprezzata ed in molti hanno chiesto informazioni. Ogni anno, tramite il confronto con le iniziative delle altre associazioni, impariamo qualcosa di nuovo e traiamo spunti utili per nuove idee da portare al consiglio direttivo di AMRI: i campi estivi per i nostri bambini, la valigetta da consegnare alla diagnosi con materiale utile per il lungo viaggio che attende la famiglia, il quaderno-diario per i più piccoli per segnare il loro quotidiano stato di benessere o dolore attraverso i disegni da consegnare a scuola alle maestre per renderle consapevoli e per stimolare nuove strategie didattiche maggiormente inclusive.
Pensiamo che il benessere a scuola dei nostri figli sia un tema sul quale dobbiamo impegnarci e lavorare ancora molto, così come sul processo di transizione dall'assistenza pediatrica a quella dell'adulto, che è stata oggetto di grande dibattito e confronto fra i Paesi.

Su proposta da parte dei genitori durante lo scorso congresso, è stato chiesto al dott. Nico Wulffraat una relazione riguardo le vaccinazioni nei nostri bambini, sia in terapia, specialmente con i biologici, che fuori terapia: il suo intervento, coi i relativi dati riguardo vari studi condotti in questo campo, è consultabile su sito di ENCA (www.enca.org).

I nostri suggerimenti per il prossimo anno sono naturalmente ben accetti: noi abbiamo già suggerito relazioni sul rapporto con i fratelli ed il loro vissuto e sulle strategie educative da seguire con i nostri figli.
Ci piace ricordare che ENCA non è solo dibattiti ed incontri, seppur proficui ed emozionanti, ma anche concreto sostegno anche economico alle associazioni dei Paesi meno ricchi, nel permettere loro di partecipare all'incontro annuale e sostegno fattivo delle iniziative dei singoli Paesi: è stato possibile, ad esempio, diffondere e tradurre in più lingue il fumetto dell'associazione israeliana che racconta ai più piccoli la malattia attraverso la storia della scimmietta Kipo oppure aiutare i genitori sloveni ad inserire i sottotitoli inglesi nel loro video destinato alle nuove famiglie per mostrare loro tutte le potenzialità dei loro figli e come la malattia non le limiti.
L'unione di tante voci ha permesso di raggiungere numeri interessanti anche per le aziende farmaceutiche, che hanno iniziato a sostenere economicamente ENCA.
Abbiamo osservato, in generale, come quasi tutte le associazioni lamentino la difficoltà nel riuscire ad aggregare nuove famiglie o volontari per portare avanti il lavoro iniziato e dare nuova linfa ai progetti. Speriamo che questo articolo possa essere uno spunto di riflessione per tutti a darci una mano. Vi aspettiamo!

Marta e Francesca

Giornata mondiale del malato reumatico

Roma, 15 ottobre 2017. Nella "splendida cornice" di Piazza San Silvestro, si è svolta la giornata mondiale del malato reumatico: qualità di cura, qualità di vita e quindi "Il paziente al centro". La Tavola rotonda è iniziata alle ore 10.00 ed è terminata alle 13.00, ma la giornata ha proseguito fino alle ore 17.00 con screenig gratuiti per la diagnosi precoce di Osteoporosi e Artrosi, Artrite Reumatoide e Artrite Idiopatica Giovanile, fenomeni di Raynaud e Sclerodermia, Spondiloartrite.
Nella piazza erano allestiti degli stands in cui venivano accolte le persone che chiedevano i consulti medici. L'accesso alla piazza ha avuto un notevole successo, mentre non si può dire altrettanto per la Tavola Rotonda, infatti erano presenti poco più di quindici persone. Questo però non deve far prevalere la rassegnazione bensì deve essere uno stimolo per lavorare sempre meglio.
La moderatrice è stata Carla Massi del Messaggero (malata reumatica), la Presidente ANMAR, Silvia Tonolo, ha aperto la seduta con i saluti e i ringraziamenti verso i presenti facendo notare la fatica di far comprendere alla classe politica quanto ancora si debba lavorare per raggiungere obbiettivi concreti in favore dei malati.

Durante la Tavola Rotonda sono intervenuti i ragazzi di Anmar Young i quali hanno raccontato le loro storie legate alla malattia. La positività di tali interventi si è riscontrata quando hanno manifestato la "tranquillità" e la "forza" nella loro quotidianità: il lavoro e lo studio.

Il dottor Stefano Stisi, Presidente del CREI (collegio dei reumatologi italiani), è intervenuto affermando che la legislazione sanitaria odierna non concede molte possibilità di cure; ad esempio nel Lazio sono stati chiusi i centri di Reumatologia per aprirne altri di Fisiatria. Sara Severoni, responsabile Anmar Lazio, malata reumatica, imprenditrice, ha denunciato l'esclusione dei malati reumatici dalle para-olimpiadi, si sta attivando presso il CONI affinchè ciò diventi realtà. La dottoressa Guendalina Graffigna, psicologa, presenterà a breve uno studio, al Ministero della Salute, denominato "We Care".
Tale studio fa emergere che è necessario che migliori la qualità delle visite mediche e che venga curato anche l'aspetto psichico del malato, per evitare la depressione. Fino ad oggi il 60% dei pazienti è soddisfatto dell'assistenza ricevuta. Il fatto emergente è che si denota una mancanza di comunicazione tra medici e psicologi (situazione denunciata più volte dalla nostra psicologa Roberta Russo). La dottoressa Magni Manzoni, dell'ospedale pediatrico Bambin Gesù di Roma, ribadisce l'importanza della fase di transizione, cioè il passaggio dal pediatrico all'adulto; per questo nel suo ospedale si stanno già attivando. È stato tutto molto interessante e arricchente; il fatto "sconvolgente" è che Maria Teresa Petrangolini, consigliere regionale del Lazio ha esordito con una frase poco positiva affermando che molte cose a riguardo dei malati non possono essere attuate per una questione di bilancio economico; fortunatamente Sabrina Nardi, vice coordinatore nazionale del Tribunale per i diritti del malato, ha manifestato la volontà di impiegare le proprie forze affinchè il malato abbia il necessario. La Tavola Rotonda si è conclusa con i saluti delle persone intervenute.

Romualdo Lucà

Public Speaking

Nel mese di Settembre e Ottobre ho avuto la possibilità di partecipare ad un corso di Public Speaking organizzato da UNIAMO FIMR (Federazione Italiana delle Malattie Rare), tenutosi a Roma.
Tale corso nasce all'interno del progetto "VOCIFERARE", e il suo scopo è stato quello di formare i rappresentanti delle Associazioni dei Pazienti che sempre più spesso necessitano di essere più fluidi nell'esposizione delle argomentazioni nell'ambito dei vari convegni e degli incontri istituzionali a cui partecipano.

L'esperienza personale è stata molto positiva; si è riusciti a capire come controllare il proprio stato emotivo durante una conversazione davanti ad un pubblico che ascolta.

La formatrice, Alessandra Battaglia, è stata esaustiva e paziente durante le lezioni e si è anche dimostrata disponibile a chiarire ogni nostra perplessità. In conclusione, per fare un bilancio dei quattro giorni trascorsi a Roma, posso dire che sono stati funzionali e tendenti a migliorare l'intraprendenza discorsiva di ognuno dei presenti; inoltre ringrazio UNIAMO ed in particolare la Presidente Tommasina Iorno per l'ospitalità e l'accoglienza molto familiare. Ora il mio compito sarà quello di trasferire in Amri le conoscenze acquisite durante il corso

Romualdo Lucà

Accoglienza delle famiglie e richiesta di collaborazione per un servizio migliore

Come già annunciato sul giornalino di luglio, AMRI dal primo maggio ha un nuovo appartamento da mettere a disposizione delle famiglie che vengono a Genova per curare i propri figli all'ospedale Gaslini. Con questo "nuovo acquisto" AMRI può ospitare contemporaneamente 13 nuclei familiari, vale a dire circa 40 persone.

> Lo sforzo che AMRI fa per gestire gli appartamenti è enorme sia dal punto di vista economico, sia per l'esiguità del numero di volontari impiegati sul campo.

Esaminando il bilancio annuale dell'associazione, alla voce "uscite appartamenti" si può comprendere l'impegno economico necessario a mantenere viva questa fondamentale attività dell'associazione: l'ospitalità è, infatti, una delle principali necessità che i genitori hanno, provenendo per il 90% da fuori regione; oltre alla preoccupazione dovuta alla malattia del figlio devono anche preoccuparsi di ricercare una sistemazione residenziale in prossimità dell'istituto di cura.Come volontaria che si occupa in prima persona di questo, vi assicuro che lo sforzo, la passione e il tempo che dedico insieme a Nives, Anna, Amalia, Grazia, Barbara e Cetty è tanto!
Per i volontari di AMRI non esistono sabati o domeniche, la nostra disponibilità e presenza è garantita sempre, attente alle esigenze delle famiglie che sono la nostra priorità; purtroppo per il non rispetto delle regole e del bene comune da parte di alcuni, spesso il nostro lavoro viene vanificato col risultato di inconvenienti e disagi per gli ospiti.

In questi anni, nonostante la mole di lavoro svolta sia stata davvero notevole (non è cosa da poco passare a gestire da 2 a sei appartamenti), abbiamo cercato di migliorare e migliorarci per dare sempre il massimo ai parenti dei bambini ricoverati: l'ACCOGLIENZA è una mission fondamentale della nostra associazione.

> Da soli non possiamo farcela.
> ABBIAMO BISOGNO
> DELLA COLLABORAZIONE
> SUL CAMPO da parte di TUTTI,
> ANCHE DELLA TUA.

Se tu che stai leggendo sei una mamma o un papà che frequenta i nostri appartamenti, prima di tornare alla tua casa, pensa che dopo di te verrà un'altra mamma o un altro papà con i tuoi stessi problemi, ansie e necessità: COME SEGNO DEL TUO PASSAGGIO LASCIA UN AMBIENTE PULITO, ORDINATO e ACCOGLIENTE come lo hai trovato. È un modo per continuare questa catena di solidarietà che per nessun motivo deve essere spezzata.

Anna Solari

Volontari in corsia...
sempre passando dal corso di formazione!

Anche questo anno AMRI ha organizzato un corso, con la preziosa collaborazione del CELIVO, per i giovani (e diversamente giovani) volontari da avviare agli spazi giochi del Reparto di Pediatria II e del Day Hospital.
Siamo sempre molto contenti di accogliere persone che prendono seriamente l'impegno di dedicare una parte del loro tempo libero ai bambini che soggiornano nel reparto o che aspettano tra una visita e l'altra e che scelgono di dedicarsi al loro "divertimento".

> Il divertimento è (nel suo significato etimologico) un volgere altrove, andare in un'altra direzione ed è proprio questo l'obiettivo che perseguiamo nel far giocare i bambini: dirigere la loro attenzione verso contenuti piacevoli anziché concentrarsi sul dolore o sulla paura o ansia delle varie "cose" che bisogna fare in ospedale.

I neo-volontari (in netta maggioranza donne) di quest'anno saranno 15, e si distribuiranno nei turni di volontariato assieme ad altri coetanei che sono rimasti con noi dagli anni scorsi.
Come sempre appaiono impazienti di iniziare... e come sempre il loro entusiasmo sarà contagioso e "miracoloso" e lo leggeremo sui volti sorridenti dei bambini.
Proprio oggi (e non è la prima volta che capita) un bimbo, nonostante avesse terminato il suo DH non voleva andare a casa per rimanere lì a giocare con Luigi, Paolo e Beatrice (una delle nuove leve), perché stare con loro in ospedale può essere piacevole e quindi desiderabile...

> Penso che questo aspetto del gioco sia particolarmente importante perché il bambino non associa alla cura della sua malattia solo ricordi dolorosi o negativi.

Le docenze del corso riguardano, una carrellata di presentazione sulle malattie reumatiche e rare, alcuni cenni di igiene e norme per il comportamento in ospedale, gli aspetti psicologici della malattia, alcuni suggerimenti per giocare bene con i bambini adattando le proposte alle età e al tipo di disagio, un pizzico di comunicazione esterna per presentare al meglio le attività dell'associazione e infine la parte più organizzativa, divisione in turni e altre istruzioni generali.
Le porte di AMRI sono sempre aperte pertanto, anche se il corso sarà finito il mese prossimo non esitate a candidarvi come volontari, sarete comunque accolti e introdotti con un diverso tipo di formazione.
Grazie ai volontari (tutti) e Buon corso!

Roberta Russo / Psicologa Amri

Io faccio parte dell'Amri come volontario da circa due anni. Sinceramente mi ha entusiasmato fin dal primo giorno. Personalmente io vado una volta alla settimana in Day Hospital e ci sto dalle 14.:30 fino alle 17:30 circa. Non mi pesa il fatto di stare tre ore in sala giochi, perché ogni volta che entro ci sono bambini che mi accolgono con un sorriso a trentadue denti e a me si riempie il cuore. Dentro di me sento di renderli felici e io lo so altrettanto. È una sensazione indescrivibile ed è la cosa più bella che io stia facendo in vita mia. Consiglio a tutti di provare questa esperienza perché di sicuro non ve ne pentirete. La sensazione più bella è quando entri in ospedale e i bambini ti corrono incontro perché sanno che sei e sanno che si divertiranno con te

Dellepiane Luca

Cos'è successo nel 2017?

"Buono e giusto" ad Amri il coperto della Trattoria sociale di vico Mele

Nel mese di ottobre 2017 la Trattoria Sociale di vico Mele ha devoluto il costo del coperto di tutti i clienti, a pranzo e a cena, al nostro progetto di ospitalità in appartamento delle famiglie dei bambini ricoverati all'Istituto G. Gaslini. È stato così possibile raccogliere 3.550 euro che ci permetteranno di coprire tre mesi delle spese di gestione di uno dei sei appartamenti in affitto nelle vicinanze della struttura ospedaliera.
La Trattoria sociale vico Mele, che ha aperto a ad agosto a Genova, è il primo ristorante anti-crisi e ha già riscosso un grandissimo successo. "Il nostro obiettivo è quello di unire buona cucina e solidarietà. Perché crediamo che la tavola sia il luogo ideale per riscoprire quella dimensione di convivialità e incontro che può arginare la guerra tra poveri".
Nelle tre sale della trattoria sociale di vico Mele, che sorge all'angolo tra vico Mele e vico Colalanza, vengono serviti cinquanta coperti e si possono mangiare piatti della tradizione popolare genovese con prezzi per tutte le tasche, a pranzo come a cena.
"*La trattoria non è sociale solo per via del menu low-cost (cinque euro per un piatto unico, dieci per un menu completo)* – spiega Andrea Nervi, ideatore del progetto – *ma anche perché, fin dall'inizio, abbiamo voluto in squadra persone con un passato difficile*".
Non solo, ogni mese, la Trattoria Sociale di vico Mele, ha deciso di devolvere l'euro di coperto a un progetto diverso, e siamo onorati di essere stati scelti come secondo progetto, anche a conferma dell'importanza del nostro impegno in sostegno ai piccoli affetti da malattie reumatiche e alle famiglie di tutti i bambini che devono passare lunghi periodi di ricovero in ospedale.

Grazie all'8x1000 della Chiesa Valdese un sostegno fondamentale per i nostri appartamenti

Il nostro progetto di ospitalità in appartamento delle famiglie che vengono da lontano per i ricoveri dei loro figli avrà dal prossimo anno l'importante sostegno economico di 10.000€ riconosciuto dai fondi dell'Otto per mille della Chiesa Valdese. "Con responsabilità, con speranza, con gli altri". È questo il messaggio che ha scandito la campagna dell'Otto per mille valdese e che ha premiato il nostro progetto di accoglienza, tra i pochissimi in liguria e unico nel servizio dei piccoli ricoverati a Genova. «*L'accoglienza* – ha spiegato il Moderatore della Tavola valdese, Eugenio Bernardini – *è il filo conduttore della maggior parte dei progetti che sosteniamo con i proventi dell'Otto per mille. Accogliamo persone difficoltà, diversamente abili, anziani, svantaggiati, migranti. Ma anche uomini e donne che subiscono l'esclusione sociale, il pregiudizio e la discriminazione. Lo facciamo con le nostre strutture di servizio così come con centinaia di associazioni laiche, cattoliche, ecumeniche e interreligiose. Insomma 'con gli altri'. E infine lo facciamo con la speranza che viene dalla nostra fede cristiana, convinti che anche un piccolo seme gettato nel terreno un giorno potrà dare frutti importanti. Destiniamo la totalità del ricavato esclusivamente a interventi sociali, educativi e culturali realizzati in Italia e nel mondo. Da sempre sono questi i tratti dell'Otto per mille ai valdesi e metodisti, evidentemente apprezzati da moltissimi contribuenti che non appartengono alle nostre chiese ma che ogni anni con la loro firma ci rinnovano fiducia e consenso*».

Lo stand AMRI a Laigueglia

Foto di gruppo con lo staff di vico Mele

Fiera di San Matteo

Malgrado il tempo incerto, l'afflusso dei visitatori alla Fiera di San Matteo 2017, tradizionale manifestazione in onore del patrono di Laigueglia, organizzata dall'Associazione "Mare e Mestieri" ha determinato lo strepitoso successo dello stand AMRI!
Anche quest'anno il nostro banchetto, coloratissimo e ricco di manufatti, ha attirato l'attenzione e l'interesse di numerose persone che hanno apprezzato il nostro lavoro e acquistato per una cifra di tutto riguardo.
Il gruppo, ogni anno, si arricchisce di nuovi volontari che apportano nuove idee e contributi originali, impreziosendo sempre più la nostra offerta.
Come sempre un sentito ringraziamento va all'Amministrazione Comunale , in particolare all'Assessore al Commercio, Lino Bersani e al suo staff che ci offrono l'opportunità di far conoscere l'Associazione
Un grazie a tutti coloro, che a diverso titolo, hanno contribuito al buon risultato dell'iniziativa mettendo a disposizione i materiali, realizzando l'oggettistica, allestendo il banchetto e presenziando alle vendite.
Un grazie di cuore a coloro che hanno acquistato o hanno lasciato un'offerta dimostrando sensibilità per le finalità delle iniziative AMRI.

Lotteria 2018
Vi aspettiamo numerosi!

Anche quest'anno, grazie alla collaborazione ed al generoso contributo di amici soci e volontari, possiamo organizzare la nostra consueta lotteria dotata di numerosi e prestigiosi premi.

Il sorteggio avverrà
l'8 febbraio,
ultimo giorno
di Carnevale,
presso la Sala Giochi
del Padiglione 1
3° piano
con la fattiva
partecipazione dei bimbi
al momento degenti
in questo reparto
di reumatologia.

I biglietti possono essere acquistati presso la segreteria a.M.R.I. Pad. 10 Piano terra oppure tramite i ns volontari in reparto e dh e non ed anche presso il negozio Paris Decor di Emanuela Cabib in via Ricci 8 in Albaro la cui titolare si ècarinamente offerta di darci una mano per la vendita.

Ringraziamo sin d'ora tutti coloro che vorranno partecipare acquistando anche un solo biglietto, il costo è di 1€, dandoci così la possibilità di utilizzare i fondi raccolti per portare avanti le molte iniziative di A.M.R.I. a favore dei bimbi e delle loro famiglie in cura presso l'ospedale pediatrico G.Gaslini.
Vi aspettiamo numerosi!

Amalia Marini

Con Alberto Canessa al Tor des Géants

Alberto Canessa ha corso per Amri sui monti della Valle d'Aosta lungo i 330 km del Tor dés Geants. Ecco come Alberto ha raccontato la sua scelta di sostenere la nostra associazione:

Il Tor è metafora di vita: la sfida è con se stessi. Quando cala la notte, quando il sentiero sale, ci sei solo tu. La fatica, il disagio, il dolore non si possono evitare, fanno parte della sfida.
A costo di risultare banale e moralista: alcuni ostacoli possono essere più grandi e seri di altri, ma nella vita non ci si può ritirare, non c'è nessun elicottero che ti porta a casa.
Sei tu contro quella salita, contro quell'oscurità. E vai avanti, perché non c'è altro da fare. Oltre quell'ostacolo, oltre quel colle, oltre quel limite. Il Tor è metafora di vita.
Non si è soli ad affrontare questa sfida. Siamo in pochi e rari pazzi, si, ma tutti uniti dalla determinazione e dalla volontà di testare i propri limiti. Non sei solo perché il calore dei tantissimi volontari presenti lungo il percorso è qualcosa di incredibile e solo grazie a loro la nostra sfida può proseguire.
Non sei solo perché ci sarà un parente ad aspettarti alla prossima base vita, un viso noto a venirti incontro al rifugio, un amico da chiamare nei momenti difficili, uno che ti seguirà tappa per tappa da internet ed un altro che ti scriverà per incitarti e distrarti un po'. Il Tor è metafora di vita: il vincitore non è (solo) chi taglia per primo il traguardo.
Il vincitore è chi si alza dal divano, chi si mette in moto, chi fa ciò ama, chi insegue i propri sogni. Il mio è quel taglio nella roccia a quasi 3000m sopra Courmayeur, chiamato Col de Malatrà. Ricordatemi anche questo, se dovessi diventare davvero pessimista durante il cammino, perché le motivazioni bisogna trovarle dentro di se, ma a volte serve qualcuno di esterno per ricordarcele nei momenti bui.
Il Tor però è prima di tutto un'avventura . Poi può essere metafora di vita, ma non è LA vita. Per me è una sfida, la più grande di tutte ed onorerò fino in fondo la fortuna che ho a poter essere alla partenza. Però è qualcosa che ho scelto, così mi è venuto inevitabile pensare, dopo anni di scout e dopo il tirocinio all'Istituto Giannina Gaslini, ai tanti che questi ostacoli non se li sono scelti.
Penso ad esempio ai piccoli seguiti da Amri Onlus. Questi bambini e le loro famiglie devono affrontare ogni giorno sfide molto più grosse di quella che ho scelto per me. Si parla poco di queste malattie, il nome può fare pensare a una cosa "leggera", ma messe insieme rappresentano ancora la principale causa di invalidità nei bambini, ed essendo autoimmuni, allo stato attuale possono essere tenute sotto controllo con terapie personalizzate che possono essere anche molto dolorose e invasive, ma non possono essere curate definitivamente.
Per questo spero che attraverso la mia partecipazione al Tor dés Geants, i miei familiari, gli amici e chi mi segue possano conoscere questa malattia e sostenere Amri Onlus (basta un click > paypal.me/amrionlus), che in questi anni ha fatto moltissimo per la ricerca, arrivando oggi a un livello di cura che solo venticinque anni fa, quando è nata l'associazione, sarebbero stati inimmaginabili.
La capacità di tener duro, di non farsi scoraggiare dalle difficoltà e soprattutto il poter fare affidamento su volontari e amici per me sono piccoli elementi di una grande sfida, ognuno dei quali è però una realtà costante nella vita di questi bambini e delle loro famiglie

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 2017
Periodico Semestrale
Chiuso in Tipografia il:
30/11/2017

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