



# Il giornalino

Periodico di informazione scientifica e associativa

## AMRI

BOLLETTINO DI AMRI / Periodico di informazione scientifica e associativa  
Numero 1-2019 / GIUGNO 2019

## E tu che colore sei?

L'impegno di ognuno  
al servizio di tutti.

**Editoriale**

3 / Relazione al bilancio

**Persone**

6 / Una storia molto bella

**Focus on**7 / **Cosa significa crescere con una malattia reumatica?**

Riflessioni sul difficile ruolo di genitori caregiver

8 / Lo psicologo dell'età evolutiva in ospedale

**Eventi**

10 / Reumatologia, premio alla carriera ad Alberto Martini, ex direttore scientifico del Gaslini

**Nel prossimo numero Resilienza**redazione@amri.it  
CONTATTACI, RACCONTACI LA TUA STORIA, PROPONICI IDEE!

Nel prossimo numero parleremo di RESILIENZA. Di fronte ai traumi alcune persone ne escono meglio di altre. Vivono, ridono, amano, lavorano e creano quando gli avvenimenti della loro vita avrebbero potuto distruggerle. Per quale miracolo si sono salvate? La risposta è RESILIENZA. Gli studi su questo tema hanno fatto la loro comparsa relativamente da poco (negli anni '90) ed è un argomento tutto da scoprire. Ne parleremo nel prossimo numero con i nostri esperti: dott.sse Roberta Russo ed Elena Pescio. A voi le domande.

**Il giornalino AMRI**  
Periodico di informazione scientifica e associativa

Bollettino di Amri, periodico di informazione scientifica e associativa

Capo redattore  
**Romualdo Lucà**Redazione  
**Gabriele Bona, Luigi Russo, Roberta Russo**Hanno collaborato  
**Elena Pescio  
Alessandra Zolesi**Direttore responsabile  
**Pietro Barabino**Progetto grafico e impaginazione  
**Elisa Minetti**Per scrivere alla redazione, proporre articoli, approfondimenti o condividere pensieri e spunti scrivere a [redazione@amri.it](mailto:redazione@amri.it)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](mailto:assamri@gmail.com)

Anno 16 - n.1 - Giugno 2019 / Periodico Semestrale

Chiuso in Tipografia il: 30/06/2019

Direttore Responsabile: Pietro Barabino

Sede e Redazione: Largo Gaslini, 5 16147 Genova (GE)

Stampa: Tipolitografia Torre - Genova.

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

[www.amri.it](http://www.amri.it)**Relazione al Bilancio anno 2018****Assemblea Annuale soci Amri Onlus**

Il 2018 di Amri è stato caratterizzato da un evento importante: si è concretizzato il lascito Cam-porese (la signora Anna Maria alla sua morte ha lasciato una cospicua donazione ad Amri per finanziare la ricerca scientifica) e quindi attraverso una convenzione con L'Università di Genova, in Marzo, è partito il lavoro del dott. Stefano Volpi, vincitore del concorso relativo, come ricercatore di classe A, per sviluppare una ricerca scientifica denominata "Diagnosi, caratterizzazione clinica e sviluppi in vitro per lo studio delle malattie autoimmuni e auto-infiammatorie monogeniche e multifattoriali in età pediatrica".

Questo importante progetto di ricerca ci è sembrato il modo migliore per ricordare la generosa signora e ringraziarla.

La somma versata all'Università di Genova per questa annualità del finanziamento è andata a condizionare pesantemente il bilancio economico dell'anno. Il nostro sforzo è quello di aumentare la raccolta fondi per arrivare comunque a portare il bilancio in pareggio per le altre attività. Naturalmente il nostro impegno verso le altre attività associative, come la vicinanza alle famiglie e ai bambini ricoverati, non è venuto meno e grazie a tante persone generose, ai medici, al personale infermieristico, ai volontari e ai collaboratori siamo riusciti a mantenere e migliorare il sostegno a chi si è trovato in difficoltà.

Un grazie sincero a tutti. Purtroppo dobbiamo ancora una volta notare un certo distacco dalla vita associativa di gran parte dei soci che evidentemente non si rendono conto che non c'è nulla di scontato e se in Amri trovano risposte ai loro problemi è perché persone, mamme e papà come loro, dedicano parte del loro tempo "libero" all'associazione.

Passiamo ora al dettaglio del bilancio consuntivo al 31/12/2018.

**ENTRATE | Quote sociali:** la cifra è leggermente inferiore, così come il numero dei soci (488), in quanto, vista la nuova normativa sulla privacy (GDPR), sono stati rivisti i criteri di rilascio della tessera socio che non è stata emessa se non espressamente indicato nella causale della donazione. **| Bomboniere:** le entrate sono leggermente diminuite. Un consistente introito sarà inserito nel 2019, in quanto per motivi tecnici non si è riusciti a registrarlo in tempo. Come sappiamo, questa voce è altalenante negli anni. Un grazie di cuore alle volontarie che se ne occupano con grande impegno. **| Raccolta Fondi e Donazioni:** un buon incremento grazie a numerose e significative iniziative, come ad esempio i fondi raccolti a Cava dei Tirreni dalla vendita del libro "L'ultimo giorno del leone" dedicato al compianto Catello Mari, calciatore della Cavese prematuramente scomparso, e all'incasso dell'anteprima del film di Vincenzo Salemme, "Una festa esagerata", che, grazie alla nostra carissima socia onoraria Susanna Pescante, è stato devoluto ad Amri. Un grazie sincero ai benefattori che in vari modi ci sostengono, ma un appello a soci e amici di Amri: senza il vostro aiuto non possiamo assicurare il supporto alle famiglie. **| Recupero spese affitto:** sono sempre costanti, ricordo che questo contributo non copre nemmeno il 35% delle spese sostenute dall'associazione per la gestione degli appartamenti.

Da notare che sono mancati anche i fonti regionali per l'ATS (associazione temporanea di scopo), costituita con il Gaslini ed altre associazioni, per l'accoglienza delle famiglie. **| Gadget:** crollo della raccolta. Abbiamo deciso di cercare nuovi oggetti per essere più accattivanti. **| Biglietti auguri:** un decremento di questa voce. Un grande grazie alle volontarie che li realizzano. **| Progetto Chiesa Valdese:** nel corso del 2018 il nostro progetto di ospitalità ed accoglienza è stato confermato dall'Unione delle Chiese Metodiste e Valdesi in Italia. **| Varie:** abbiamo ricevuto un rimborso da Enel per un disguido di fatturazione sulla fornitura dei nostri appartamenti ed in questa voce sono inseriti i fondi che sono arrivati tramite la piattaforma internet Paypal. **| Fondi 5 x 1000:** abbiamo ricevuto l'importo relativo al 2016. Continua purtroppo la diminuzione rispetto agli esercizi precedenti, un grazie sincero a tutte le persone che hanno destinato questa quota a Amri, ma un forte appello affinché altri si aggiungano. Questi fondi sono essenziali per la vita associativa e quindi dobbiamo sempre sollecitare ogni contribuente che conosciamo a scegliere il nostro codice fiscale 96018220184. **| Fondo Martina:** ancora un piccolo contributo a favore delle cure di Martina Allegra.

**USCITE | Spese per manifestazioni:** in linea con l'anno precedente. **| Spese di gestione:** il notevole aumento di queste voci è dovuto alla prima annualità del finanziamento del ricercatore di classe A (vedi premessa). Scorrendo questa voce però le spese di gestione hanno avuto un significativo decremento da addebitare alle mancate uscite per il sostegno alle cure di Martina Allegra.

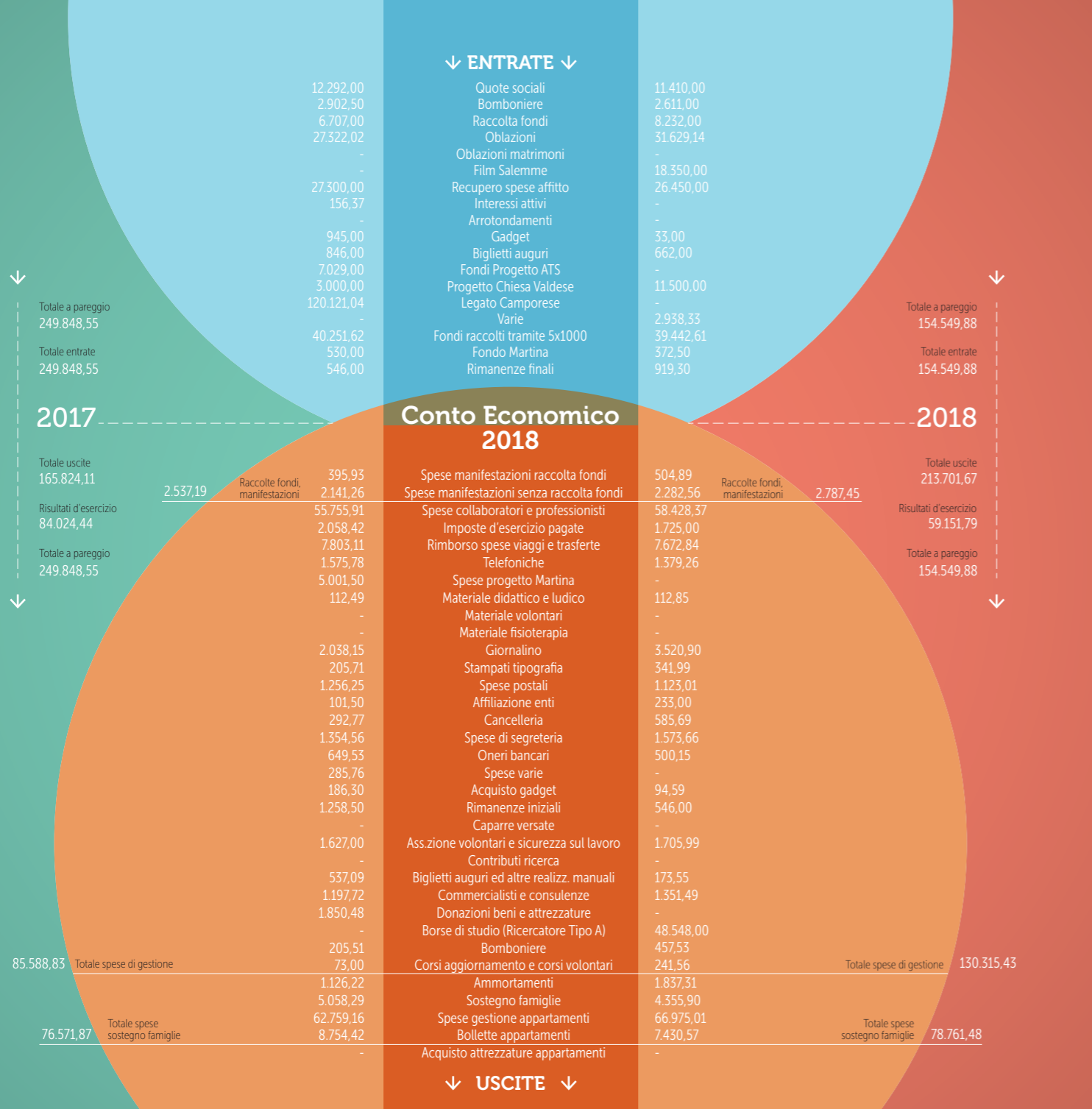
**AMRI**

Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili



Come sempre vorrei evidenziare che l'esborso per la segretaria e per la psicologa non sono da considerarsi propriamente spese di gestione in quanto il lavoro di queste due figure è in funzione al sostegno ai bambini, alle loro famiglie e ai volontari. Da segnalare che l'incremento della spesa per il giornalino è dovuto ad una fattura della tipografia del 2017 che è stata pagata ad inizio 2018. **| Sostegno alle famiglie:** l'incremento di questa voce è dovuto al fatto che nel corso del 2018 abbiamo preso in affitto un nuovo appartamento, dopo averne lasciato uno che non era più idoneo alle esigenze delle famiglie, con relativo versamento della caparra e la spesa per la sua sistemazione. L'importo delle bollette è diminuito in quanto è stato risolto un problema sull'erogazione di energia elettrica in un appartamento.

segue a pag. successiva



**Bilancio Preventivo 2019**

ENTRATE	Attività promozionali	Spese di gestione	Contribuzioni	USCITE
Quote sociali	Spese per manifestazioni	Collaborazioni	Spese sostegno famiglie	7.000,00
Oblazioni	Acquisto gadget	Spese oneri di legge	Spese gestione	62.000,00
Raccolta fondi		Rimb. spese viaggi	affitto appartamenti	500,00
Interessi attivi		Spese telefoniche	Contributo maestra	500,00
Recupero spese affitto		Spese bancarie	Seconda annualità	
5x1000 2017		Spese di segreteria	per ricercatore	50.000,00
Bomboniere		Spese per cancelleria	Contributi Martina	20.000,00
Gadget + vari		Spese postali		
Biglietti auguri		Spese tipografia		
Donazione Fagnola		Spese per giornalino		
Chiesa valdese		Assicurazione volontari		
Varie		Affiliazioni		
		Commercialista		
		Consulenza		
		per sicurezza sul lavoro		
		Corso volontari e d'aggiornamento		
		Materiale per volontari		
		Varie		
		compreso materiale per bomboniere/biglietti auguri		
<b>Totale entrate</b>			<b>Totale uscite</b>	<b>230.000,00</b>

**RISULTATO D'ESERCIZIO** | Il risultato pesantemente negativo, come già detto, è dovuto in gran parte dal versamento della prima annualità per il ricercatore di tipo A. Il bilancio al 31/12/2018, depurato da questa voce, si chiude comunque con un passivo significativo (oltre 10000€). La situazione patrimoniale comunque è solida.

**BILANCIO PREVENTIVO 2019** | Come sempre il bilancio stilato è molto ambizioso in quanto oltre a cercare di mantenere e se possibile migliorare i servizi già erogati dobbiamo continuare a finanziare il lavoro del ricercatore (seconda annualità). Non si è rinnovato un contratto di affitto di un appartamento e si punterà su una maggiore attenzione agli aspetti psicologici e sociali attraverso il coinvolgimento di una nuova ed ulteriore risorsa in questo campo. Oltre a una sostanziosa donazione che abbiamo ricevuto per sostenere la nostra attività di sostegno psicologico (ringraziamo di cuore la famiglia che l'ha elargita) si punterà molto sulla raccolta fondi. Confidiamo in tutti voi perché, attraverso anche piccole iniziative nei luoghi di residenza, possiate contribuire alla causa.

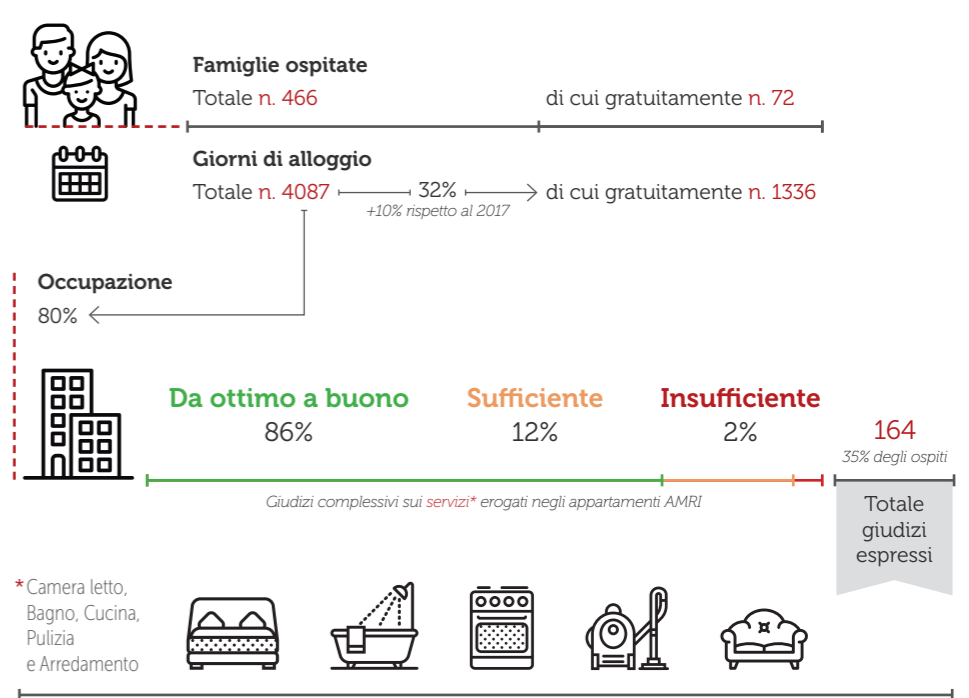
**BILANCIO SOCIALE 2018** | Tradurre i numeri del bilancio nelle innumerevoli azioni ed attività che Amri mette in campo a favore dei bambini ammalati e delle famiglie non è per niente facile. Ci proverò in poche righe. | **Appartamenti:** le famiglie ospitate, nel corso del 2018, negli appartamenti Amri, sono state 466 per un totale di 4087 giorni (80% di occupazione). I nuclei familiari ospitati gratuitamente sono stati 72 per 1336 notti (32% del totale - circa il 10% in più del 2017). Gli appartamenti sono sempre occupati per l'intero anno. Grande riconoscenza ai volontari che si occupano di questo importantissimo aspetto della nostra attività, 365 giorni all'anno, e fanno sì che le famiglie possano essere accolte nel migliore dei modi. A questo proposito vorrei segnalare la statistica di soddisfazione che ogni anno stiliamo attraverso i questionari di gradimento che le famiglie ci lasciano. Su 164 questionari pervenuti (35% degli ospiti) i giudizi sono stati per l'86% da buono a ottimo, il 12% sufficiente e un 2% insufficiente (3 questionari). Per l'anno 2018 i giudizi, confrontati con quelli del 2017, risultano migliori. Sono aumentate le percentuali delle voci: ottimo e buono. Questo non ci deve fare abbassare la guardia, ma ci sollecita a migliorare sempre di più il nostro servizio. Lo spirito vero dell'associazione è dare un sostegno morale e materiale alle famiglie e per portare avanti questo spirito occorre la collaborazione e la partecipazione di tutti. | **Psicologa:** La dottoressa Roberta Russo anche nel 2018 ha portato avanti diversi progetti, a partire dal lavoro di preparazione e selezione dei volontari e la stesura di vari interventi a convegni promossi o proposti da Amri. Queste attività hanno richiesto un impe-

gno notevole che le ha occupato circa un terzo del suo tempo. Il lavoro maggiore è stato realizzato per svolgere colloqui di sostegno ai genitori in reparto e per l'osservazione di bambini e adolescenti ricoverati. In particolare per queste due ultime attività sono stati coinvolti 86 nuclei familiari per 232 prestazioni. Numeri che sono in aumento (circa del 20%) rispetto al 2017. | **Banco Alimentare:** aderendo alla Associazione Banco Alimentare della Liguria nel corso del 2018 i nostri magnifici volontari hanno distribuito gli alimenti ricevuti a 70 famiglie in grave disagio economico. | **AMRI in Rete a livello nazionale ed europeo:** oggi Amri aderisce a UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare (realtà che raggruppa oltre cento associazioni di pazienti che si interessano di malattie rare), CNAMC Coordinamento Nazionale Malati Cronici e Rari (emanazione di Cittadinanzattiva raggruppa oltre cento associazioni di pazienti affetti da malattie croniche e rare), Associazioni amiche di Telethon (circa 190 associazioni di pazienti che sono riconosciute da questa importante Fondazione per il loro lavoro a favore della ricerca scientifica), Consulta associazioni di FNOPI (Federazione Ordini Professioni Infermieristiche), Novartis Rare Autoinflammatory Council Advisory Board (emanazione della casa farmaceutica Novartis per sostenere le associazioni) e ENCA European Network Children with Arthritis (organizzazione europea di associazioni nazionali di pazienti con malattie autoimmuni pediatriche). Questo impegno non indifferente (30 appuntamenti di cui 3 all'estero) permette però di portare a livello nazionale ed europeo quelle che sono le esigenze e le problematiche delle nostre patologie che altrimenti piccole realtà come la nostra non avrebbero la forza di fare.

**CONCLUSIONI** | Il sottoscritto e tutto il consiglio direttivo propone all'assemblea di rinviare il rinnovo delle cariche sociali, che quest'anno sono in scadenza, alla prossima assemblea straordinaria che terremo a fine giugno. Dobbiamo ritrovarci in modo "straordinario" in quanto dovremo modificare lo statuto associativo, in relazione alla nuova legge che regola gli Enti del Terzo Settore, entro il 2 Agosto 2019. In base a queste nuove norme le Onlus spariscono e saranno sostituite da ODV (Organizzazioni di volontariato) o da APS (Associazioni di promozione sociale) e quindi ci saranno diversi cambiamenti e si preferisce partire con i nuovi Organi associativi già in linea con le nuove regole. Comunque buona parte del gruppo attuale dei consiglieri, compreso il sottoscritto, hanno rinnovato la loro disponibilità a proseguire nel loro impegno volontaristico nella gestione di questa splendida realtà di solidarietà e servizio che è Amri, ma urge che altri genitori si sentano coinvolti, portino nuova linfa all'associazione e non si sentano solo "utilizzatori" dei servizi che vengono erogati. Noi siamo disponibili a fare spazio e collaborare con le nuove leve, non abbiate paura ad avvicinarvi ed entrare nella vita associativa. Si tenga conto che non è scontato che tutto ci sarà sempre e comunque; per scongiurare la chiusura di qualche servizio erogato o addirittura la scomparsa di Amri serve l'aiuto e il sostegno in prima persona di tutti i genitori in particolar modo di quelli che hanno bambini piccoli. Un caro saluto a tutti.

Gabriele Bona / Presidente Amri Onlus

**Dati occupazionali e sondaggio appartamenti 2018**



## “Una storia molto bella”

Una mattina ho incontrato in reparto di Pediatria II la famiglia di Gaetano, un bambino siciliano di 10 dieci anni.

Mamma Laura mi accoglie in stanza, insieme a lei ci sono Gaetano e il papà Stefano, desiderosi di raccontarmi la loro storia e condividerla con chi, come loro, sta vivendo una situazione per la quale è costretto a percorrere molti chilometri per ricevere l'assistenza di cui Gaetano ha bisogno per vivere.

La signora inizia subito a raccontarmi quella che definisce “una storia molto bella”, di generosità e affetto, che il personale del reparto di Pediatria II ha dimostrato nei confronti della loro famiglia fin dai primi ricoveri del figlio.

**Gaetano, dopo l'ultimo ricovero, aveva iniziato a soffrire di attacchi di panico, ed aver paura di tutto, tanto che lui e la madre hanno passato quasi tre mesi rinchiusi nella camera del ragazzo.**

L'11 marzo però dovevano salire a Genova per un'operazione che avevano programmato da tempo, e visto che Gaetano non riusciva ad uscire dalla sua camera, il personale del reparto si è mosso per andare a prenderlo...

Sono scese in aereo la Dott.ssa Di Rocco, Annalisa Amadeo e l'infermiera Monica. E nonostante l'aereo fosse in ritardo di tre ore, il viaggio è andato bene e Gaetano non ha avuto crisi.

Al suo arrivo in reparto, Gaetano ha avuto la febbre, questo ha fatto slittare l'operazione che avevano fissato per il 12 marzo. Il personale del reparto però, si è nuovamente mosso “facendo miracoli” per trovare una sala operatoria libera e un chirurgo, per non trattenerlo più del previsto. La signora Laura dice di essere davvero grata per l'affetto e la disponibilità dimostratagli da medici e infermiere, che la aiutano a gestire le terapie e le emergenze a distanza, tramite le video chiamate e che nonostante i chilometri di distanza non la fanno sentire mai sola...

Cosa non scontata quando si ha a che fare con una malattia rara!

Il problema della famiglia di Gaetano è proprio la distanza. Nel paese in cui vivono, in provincia di Agrigento, non ci sono dottori o centri a cui poter far riferimento per le terapie del ragazzo, questo ovviamente aumenta lo stress e la paura dei signori, che si trovano a gestire le crisi del figlio in prima persona. Il fatto di poter contare sulle infermiere, contattandole direttamente, è una grande risorsa e li fa sentire meno lontani.

Lascio ora la parola ad Alessandra Zolesi, che ci racconta come è stato l'incontro con Gaetano.

*La mia storia con Gaetano è iniziata molti anni fa, quando era ancora uno “scricciolino”, e già dal primo incontro è scoccata la scintilla. La patologia di cui soffre Gae, ha costretto lui e la sua famiglia a numerosi ricoveri, e tra tutti noi è nato un bellissimo rapporto di assistenza e amicizia.*

*Negli anni, anche lontano dai ricoveri non abbiamo mai perso i contatti, e tramite i social, whatsapp ci siamo sentiti e scambiati informazioni e consigli. Non sono mai mancate foto che dimostravano e mi aggiornavano su Gaetano.*

*È questa la parte meravigliosa del mio lavoro: l'affetto che ricevo ogni giorno dai miei piccoli pazienti e dalle loro famiglie. Con Laura abbiamo condiviso momenti difficili in cui Gae non stava bene, e sia io che le mie infermiere abbiamo cercato di starle accanto al meglio.*

**Gaetano è un bambino speciale, molto intelligente e sensibile; a questo proposito voglio riportare una frase che mi ha detto che mi ha toccato il cuore profondamente: in occasione dell'ultimo ricovero, quando le sue condizioni erano abbastanza serie, ero nella sua camera e mi ha sussurrato con un filo di voce: “...Sei la spinta che mi fa vivere...”**

*Queste parole mi hanno fatto venire le lacrime agli occhi ed ho deciso che me le sarei fatte tatuare sul braccio.*

*Queste sono le meraviglie del mio lavoro: le EMOZIONI che provo, che mi fanno amare ciò che faccio sempre di più.*

*A Gaetano, alla sua famiglia e a tutti i bambini che ogni giorno vengono ricoverati, non posso che dire GRAZIE!*

Elena Pescio / Psicologa e Psicoterapeuta di AMRI Onlus  
Alessandra Zolesi / Coordinatrice Infermieristica Reparto Ped.II Istituto Giannina Gaslini



## Cosa significa crescere con una malattia reumatica?

**Cari genitori, qual è il modo migliore per stare vicino a chi sta male? E se a stare male sono dei bambini bisogna intervenire su di loro o sulle loro famiglie? Come ci si cura dei “curanti” (anche detti caregivers) e perché è importante farlo?**

Stare vicino ai genitori in reparto è “il mio mestiere”, tutti (o quasi) lo sanno e in questi anni ho instaurato un rapporto di fiducia con molte madri che mi ha permesso di mantenere un legame di sostegno anche “a distanza”, ma anche di chiedermi se è davvero così importante avere un supporto psicologico e quando. Le domande di apertura si riferiscono perciò alle curiosità con cui mi sono avvicinata a fonti autorevoli per una breve ricerca. In questo articolo sintetizzerò alcuni elementi al fine di raccontarvi il nostro prossimo progetto.

Crescere con l'AIG (o altre patologie simili) presenta alcune “fatiche psicosociali” che compromettono la qualità della vita e che si possono riassumere in 5 aree: l'impatto fisico, i farmaci, le relazioni e la famiglia, gli amici, e la percezione del futuro.

Questi “affaticamenti” psicosociali non portano automaticamente a sviluppare un profilo psicopatologico tuttavia, dato che l'AIG (come altre malattie croniche) è un evento dirompente che causa cambiamenti rilevanti nella qualità della vita dei ragazzi e delle famiglie è naturale che incida significativamente anche sullo sviluppo della personalità.

Dal punto di vista familiare, la malattia di un figlio costituisce un elemento di stress notevole, che colpisce tutti i membri della famiglia. Inoltre, per vari motivi legati alla natura del legame diretto genitore-figlio, l'angoscia (lo stress, il disagio) genitoriale ha esiti più o meno evidenti, ma diretti sulla percezione del disagio dei bambini rispetto alla loro malattia, e persino sulla loro percezione del dolore.

Per i genitori dei bambini con AIG, il ruolo di caregiver è uno sforzo a lungo termine, caricato di responsabilità. Dipende dall'età dei figli, e dalla loro abilità, ma i caregivers sono responsabili di vari aspetti del management della malattia, che include la somministrazione di medicine e iniezioni, procurarsi le prescrizioni, portare i bambini agli appuntamenti medici, incoraggiare i comportamenti che prevengono le infiammazioni, gestire il dolore cronico e aiutare i bambini a fare fronte alle loro malattie.



**I genitori caregivers, cioè coloro che si curano, dei bambini con malattie croniche riportano uno stress significativamente più grande di quello (naturale) dei genitori di bambini sani. Quando i livelli di cura e di gestione della malattia sono più delicati (ad esempio in un periodo di aggravamento, acutizzazione, modifica del farmaco, reazioni allergiche...) l'esperienza della cura può diventare molto pesante e può avere un impatto sia sulla salute fisica che psichica dei caregivers stessi.**

Per tutti questi motivi aumenta l'attenzione dei clinici verso la qualità della vita dei pazienti e questa attenzione si traduce nel raccogliere dati di contesto utili a correggere anche alcuni fattori legati alla terapia o a suggerire interventi, che rendendo il paziente sempre più autonomo e responsabile delle sue cure, sollevano i genitori dalle forti responsabilità.

In questo senso va segnalata la necessità di servizi specifici di Reumatologia che siano di raccordo tra servizi per l'infanzia e servizi per gli adulti. Infine, il sistema famiglia potrebbe essere aiutato ad individuare ed incentivare quei fattori che diminuiscono lo stress e aumentano le capacità di adattamento. Su questi argomenti AMRI condurrà una ricerca volta a conoscere meglio gli aspetti psicosociali della malattia al fine di promuovere interventi mirati.

Roberta Russo / Psicologa e psicoterapeuta di AMRI Onlus

Per maggiori informazioni e bibliografia, contattare la Segreteria dell'Associazione:  
Tel. 010 3071553  
Mail [assamri@gmail.com](mailto:assamri@gmail.com)



## Lo psicologo dell'età evolutiva in ospedale

Come promesso, riassumerò a grandi linee gli argomenti trattati durante il convegno del 13 Aprile. Prima di entrare nel vivo del progetto che abbiamo presentato, ci terrei ad aprire una piccola parentesi su chi è lo Psicologo dell'Età evolutiva, perchè facendo questo lavoro spesso inizialmente incontro molta diffidenza e confusione, su quale sia il mio lavoro.

Si tratta di un professionista laureato ed iscritto all'ordine degli psicologi, formato specificatamente su infanzia e adolescenza, che accompagna la famiglia e i minori durante i passaggi critici del ciclo di vita (prima infanzia, adolescenza, transizione all'età adulta ecc), lavora sulla promozione del benessere e la prevenzione, e sullo sviluppo psicologico.

Il tipo di lavoro che si svolge è sempre di sostegno psicologico, ma come potrete immaginare il linguaggio attraverso il quale vengono affrontate emozioni e vissuti interiori, è molto diverso da quello degli adulti!

Mentre l'adulto veicola i suoi vissuti attraverso la narrazione autobiografica, spesso i bambini, ma anche gli adolescenti, maneggiano meglio altri linguaggi simbolici, come il gioco e il disegno. Come per l'adulto il sogno "è lo specchio dell'inconscio", così il disegno e il gioco per bambini e ragazzi.

Anche la musica acquista lo stesso significato e i testi dei rapper di moda, possono tradurre perfettamente la rabbia provata dai nostri ragazzi, la sensazione di non essere capiti da nessuno, di sentirsi diversi...ma anche la speranza, il desiderio di riscatto e a volte... l'amore!

Rispetto allo specifico dei bambini e dei ragazzi con patologie reumatiche, ho trovato molto efficace la storia di "Antonino e il suo pentolino".

Antonino è un bambino come tutti gli altri, ma un giorno, improvvisamente, gli cade in testa un piccolo pentolino, che da quel momento in poi, deve trascinarsi sempre dietro. Antonino non sa perchè gli è successo e vorrebbe sbarazzarsene, ma è impossibile, è lì e non c'è niente da fare. Per via di questo pentolino, Antonino non è come gli altri.

La gente, lo vede solo per il pentolino che trascina, e pochi capiscono che lui deve faticare più degli altri per farcela... anche solo a fare lo scivolo.

Quando il pentolino si mette di traverso e gli impedisce di fare quello che fanno tutti gli altri bambini, Antonino si arrabbia. Il pentolino inizia a diventare sempre più grosso, molto più grosso di lui, che decide di nascondersi sotto.

Questo racconto mi sembra che riassume tanti elementi che ricorrono nelle storie che sento, ed effettivamente è così: il pentolino complica la vita e chiede a tutta la famiglia di mettere in campo risorse speciali, perchè i bambini e i ragazzi hanno bisogno di attenzioni speciali.

Da anni AMRI sostiene le famiglie, offrendo un Servizio di sportello psicologico, grazie al progetto SOS-teniamoci, è stato possibile implementare le risorse, per fornire un servizio più completo.

La metodologia usata, è ispirata al metodo di Senise, che prevede la presa in carico parallela di genitori e figli, questo consente di dare uno spazio neutro e di contenimento, sia ai genitori, sia ai bambini. Ovviamente per gli adolescenti è scontato dire che questa è la soluzione ideale, considerando la spinta all'autonomia e la fantasia che lo psicologo possa raccontare tutto ai genitori.

Questo secondo noi, ma anche secondo alcuni autori come Senise, Dolto ecc, consente di lavorare meglio sui vari componenti del nucleo, tenendo in considerazione che il tempo nel nostro caso spesso è limitato, quindi è necessario ottimizzare lo spazio a disposizione.

Trattandosi di uno sportello, si rivolge alle famiglie che sono ricoverate o in visita al reparto o al DH di Pediatria II, possono accedere persone da ogni parte di Italia, che possono venire a fare la terapia in day hospital e il giorno stesso tornare a casa. Questo ovviamente richiede a noi psicologhe di tenere in mente un setting differente da quello tradizionale e un'intervento più mirato e specifico. A tal proposito, ci sembra fondamentale la possibilità di garantire ai genitori uno spazio di sostegno, nel quale sentirsi completamente liberi di portare le fatiche, le preoccupazioni, ma anche i progressi, rispetto alla malattia del figlio. E al figlio (malato e non) di poter fare la medesima cosa, senza sentirsi influenzato dalla presenza dei genitori.

I bambini hanno delle antenne capaci di recepire tutti gli umori e le emozioni che circolano per casa e spesso, i nostri bambini, consapevoli dell'impatto della malattia nella vita familiare, vorrebbero sollevare i genitori e farsi carico della situazione, come dei piccoli adulti.

Credo che avere uno spazio neutro, in cui poter esprimere senza filtri, i propri vissuti emotivi, possa dargli la possibilità, intanto di entrarci in contatto ed esprimersi, di vedere che si ci può stare, e trovare il modo di elaborarli, per poterli mettere in parole e condividerli in famiglia.

Allo stesso modo, proprio per "le antenne" sopracitate, i genitori, hanno bisogno di uno spazio di confronto tra adulti, per proteggere anche il bambino dalle loro emozioni, che altrimenti potrebbero colpire il bambino.

La letteratura mondiale è concorde nel ritenere che la presa in carico del piccolo paziente o dell'adolescente, aiuta a migliorare la qualità di vita, delle relazioni sociali e del senso di autoefficacia. Nello specifico migliora l'aderenza alle cure (che ad oggi in Italia è solo del 50%!) e la collaborazione durante il processo di cura.

Molte patologie riferite dai piccoli pazienti (o adolescenti), sono ascrivibili a somatizzazioni, la letteratura conferma che bambini e ragazzi che hanno la possibilità di elaborare la condizione di malattia, presentano meno somatizzazioni e riescono a regolare meglio le emozioni (e quindi presentano in minor numero disturbi della condotta, sentimenti di ansia, depressione e isolamento).

Considerati questi dati sopracitati, credo che valga la pena dedicare alcune righe alla situazione di ricovero e ciò che comporta. L'ospedalizzazione, comporta l'interruzione della routine quotidiana, conosciuta e prevedibile e l'allontanamento della rete degli affetti, per questo motivo può essere vissuta dal bambino (ma an-

che dal genitore), come fortemente traumatica e attivare dei processi regressivi. L'ospedalizzazione comporta anche la perdita di un ruolo attivo da parte del bambino (e del ragazzo), nessuno chiede il loro contributo e la condizione stessa li "immobilizza".

Questo spesso comporta l'assunzione di un ruolo passivo, che se si consolida può essere dannoso. In cosa consiste questa inattività?

Nell'inutilizzo di cellulare, tablet e televisione, come anestetici; nella richiesta eccessiva di attenzioni, anche quando non c'è bisogno; nella regressione, fino alla perdita della maggior parte delle autonomie, anche quelle che potrebbero essere mantenute; nell'incapacità di tollerare piccole frustrazioni, nell'alimentazione disordinata, e nella poca collaborazione durante esami e somministrazione della terapia.

Partendo dal presupposto che durante il ricovero o una riabilitazione della malattia, è normale che i bambini (e i ragazzi) mettano in campo un po' delle strategie prima elencate, in risposta ad una difficoltà reale, il problema sussiste quando queste risposte si consolidano e permangono anche durante i momenti di quiete.

Questo tipo di risposta non è più funzionale e alla lunga potrebbe minare l'identità del bambino (ragazzo). Per questo motivo la presenza di giochi, volontari e insegnati in reparto è fondamentale, per coinvolgere il bambino (e ragazzo) e rimetterlo in contatto con la parte attiva, creativa...li rimette in moto! Questo a volte non è sufficiente, come per esempio dopo la comunicazione di una diagnosi, o durante periodi di ospedalizzazione lunghi, in cui lo stress a cui il bambino è sottoposto è molto alto.

In quei casi, la figura dello psicologo in reparto può essere una buona risorsa, e questo è un altro obiettivo del progetto SOS-teniamoci: creare una rete di professionisti (Medici, infermieri, Psicologo e insegnanti), che possano prendere in carico il bambino e la sua famiglia, coprogettando il piano di cura.

Elena Pescio / Psicologa e Psicoterapeuta di AMRI Onlus



## Reumatologia, premio alla carriera ad Alberto Martini, ex direttore scientifico del Gaslini

La Società Europea di Reumatologia (EULAR) ha assegnato il premio alla carriera 2019 (Meritorious Service Award) al professor Alberto Martini, già direttore del Dipartimento di Pediatria e poi Direttore Scientifico dell'Istituto Gaslini fino a dicembre 2018.

La Società Europea di Reumatologia (EULAR) conferisce ogni anno un premio alla carriera (Meritorious Service Award) ad un reumatologo che si sia distinto per eccezionali meriti clinici e scientifici. Quest'anno il premio verrà assegnato al professor Alberto Martini, già direttore del Dipartimento di Pediatria e poi Direttore Scientifico dell'Istituto Gaslini fino a dicembre 2018. Il premio verrà consegnato al professor Martini dal Presidente dell'EULAR mercoledì 12 giugno 2019 in occasione della cerimonia inaugurale del Congresso annuale dell'EULAR a Madrid.

Il premio viene in genere attribuito ad un reumatologo dell'adulto ed è raro che venga assegnato, come in questo caso, ad un reumatologo pediatra.

Il professor Martini ha creato e diretto per lunghi anni il centro di Reumatologia pediatrica dell'Istituto Gaslini che, per i risultati scientifici raggiunti e la competenza clinica, ha guadagnato la leadership mondiale in questo settore.

Dal 2008, la Reumatologia del Gaslini è stata riconosciuta dall'EULAR stessa come centro di eccellenza europeo, per 10 anni unico in Italia per la reumatologia ed unico in Europa per la reumatologia pediatrica.

I contributi del professor Martini e del suo gruppo, pubblicati sui maggiori giornali di medicina del mondo, hanno contribuito in maniera determinante a migliorare la diagnosi e a scoprire nuove terapie delle malattie reumatiche del bambino ed in particolare dell'artrite idiopatica giovanile sistemica e delle pericarditi idiopatiche ricorrenti. Autore di più di 400 lavori su riviste scientifiche internazionali il professor Alberto Martini è stato dal 2010 al 2016 presidente della Società Europea di Reumatologia Pediatrica (PRES) ed è fondatore e Chairman della "Pediatric Rheumatology International Trial Organization". Questa rete, fondata nel 1996 e che ha la sede direttiva al Gaslini, raduna 640 centri di reumatologia pediatrica appartenenti a 90 diversi paesi ed è stata la protagonista degli studi che hanno permesso la messa in commercio dei nuovi farmaci per le malattie reumatiche del bambino.

Nel 2016 il professor Martini ha ricevuto il "Master Award" dell'American College of Rheumatology e, nel 2018, la "Gold Medal" della Paediatric Rheumatology European Society.



*"Siamo orgogliosi di questo premio alla carriera assegnato ad uno dei nostri "gasliniani" eccellenti, che tanto hanno saputo dare ai bambini e alla scienza medica. La "scuola" creata al Gaslini dal professor Alberto Martini continua oggi a rendere il nostro centro un'eccellenza in reumatologia a livello mondiale, confermato dall'EULAR anche nel 2018: e il fatto che oltre l'80% dei pazienti ricoverati al Gaslini per patologie reumatiche vengano da altre regioni conferma il valore della clinica e della ricerca consolidate negli anni dal professor Martini e dal suo gruppo, a cui vanno la più cordiale riconoscenza e le più sentite congratulazioni"* commenta il direttore generale Paolo Petralia.

## Rinnova la tessera! Tesseramento 2019

Rinnova la tua tessera! Coinvolgi un tuo amico/a, digli di tesserarsi! Gli iscritti riceveranno:

- il giornalino Amri
- informazioni legislative L.104
- diritto di soggiorno negli appartamenti Amri
- invito a convegni scientifici
- monitoraggio su ricerca scientifica
- informazioni utili

## Sostienici

Per fare una donazione a Amri a sostegno di tutte le nostre attività utilizza il conto corrente bancario

531480 Banca Carige  
IBAN  
IT 4650617501583000000531480



# AMRI

Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili

*"Quando nostra figlia Matilde si è ammalata non sono servite molte parole, è bastato guardarsi negli occhi. Anna Maria ha sempre ascoltato quello che Amri faceva e fa per i piccoli pazienti dell'ospedale Gaslini e non ci ha mai dimenticato"*

Hai mai pensato di lasciare in eredità il tuo amore per i più piccoli e il tuo impegno per rendere possibile la ricerca per la cura di malattie rare, croniche e invalidanti che colpiscono i bambini?

Grazie al tuo contributo possiamo continuare a sostenere la ricerca e aiutare i bambini affetti da queste malattie.

Il testamento è sempre revocabile o modificabile e fare un lascito è molto facile. Per incontrarci o avere maggiori informazioni puoi telefonare al numero **010 3071553** inviarti una mail a [assamri@gmail.com](mailto:assamri@gmail.com) visitare la pagina dedicata sul nostro sito: [amri.it/lasciti-testamentari/](http://amri.it/lasciti-testamentari/)

# Insieme

# 5 x 1000

Basta una firma per colorare il futuro.

Sostieni i nostri progetti con il tuo 5x1000: **è un gesto che non costa nulla, ma aiuta tanti bambini.**

Indica il **codice fiscale di AMRI 96018220184** nella tua dichiarazione dei redditi.



**AMRI**

Associazione per le Malattie  
Reumatiche Infantili

Aiutaci a rendere Amri ancora più vibrante!  
Se vuoi dare il tuo contributo contattaci:  
**ogni piccola sfumatura è importante!**

Tel. 010 3071553  
Mail [assamri@gmail.com](mailto:assamri@gmail.com)

[www.amri.it](http://www.amri.it)

