

AMRI

Associazione per le
Malattie Reumatiche Infantili

Anno 2003, Numero Speciale

Data DICEMBRE 2003

ciclostilato in proprio



TESSERAMENTO 2004

Si invitano i soci a versare la quota sociale per l'anno 2004:

- Socio Ordinario: da 15 €
- Socio Sostenitore: da 50 €
- Socio Amico: Offerta libera

Coloro che volessero aderire all'AMRI sono pregati di utilizzare il Bollettino Postale oppure mediante Bonifico Bancario sul c/c n.531480 ABI 6175 CAB 01583 Banca CARIGE - Ag.58/138 Genova

Sommario:

Un'americana al Gaslini	2
Lupus: aspetti clinici e diagnostici	2
Fisioterapia per i pazienti AMRI	2
Malattie Rare: dal sospetto diagnostico ...	3
Bridge: giocare per AMRI	
Lettere	4
10° congresso Europeo di Reumatologia	4
Un PO di navigazione...	4

il Bollettino AMRI

IL PRIMO ANNO A GENOVA



Abbiamo preso contatti con l'associazione Almar (Associazione Ligure Malati reumatici) nella persona del sig. Toselli per iniziare una stretta collaborazione come già avviene con il Gruppo Les. Ho avuto l'opportunità di conoscere la Dottoressa Iole Oberi, responsabile del re-

**Aiutiamoci, aiutateci per aiutare
Buon Natale!**

Elena Russo DelMonte



E' un anno che siamo a Genova e finalmente abbiamo ricevuto il riconoscimento ONLUS dalla Regione Liguria. E' stato un tragitto burocratico lungo (quasi 12 mesi) e laborioso che ha richiesto numerosi interventi in vari uffici della città. Ma la nostra perseveranza ci ha premiato; sarà così possibile riprendere la pubblicazione del Bollettino con tutti i requisiti di legge dopo aver completato le pratiche alle poste per usufruire delle opportune agevolazioni. Come nuova presidente dell'associazione aprofitto di questo numero del bollettino Genovese per relazionarVi sul lavoro svolto sino a ora a partire dalla mia nomina.

Lo scorso giugno insieme alla professoressa Maria Teresa Tuccio responsabile della sezione genovese dell'associazione Lupus abbiamo organizzato un convegno per medici (con riconoscimento di crediti formativi ECM per medici) sulle problematiche del lupus e, visto l'entusiastico riscontro abbiamo ripetuto l'esperienza alla fine di ottobre.

Abbiamo avuto vari incontri in ospedale con la dottoressa Viola e il Prof Martini per parlare dei questionari da distribuire ai genitori e agli operatori scolastici destinati a monitorare la conoscenza nel mondo della scuola delle problematiche che comportano le malattie croniche come l'Asma, il diabete o le malattie reumatiche.

Il progetto per la copertura della terrazza del day hospital procede a grandi passi e ho avuto il piacere d'incontrare l'architetto De Benedetti che con solerzia e dedizione sta lavorando a tale scopo, anzi colgo l'occasione per ringraziarlo a nome di tutti i soci.

parto di psicologia del San Martino, che già collabora con il gruppo Les, alla quale ho chiesto una consulenza per la scelta di una psicologa idonea a seguire i bambini e genitori dell'associazione, in previsione di un progetto di appoggio psicologico che abbiamo elaborato e presentato al Centro Servizio Volontariato CELIVO per ottenere l'approvazione e la copertura economica.

Buona parte del mio tempo è assorbito da continui contatti con la consulente del lavoro e con il commercialista, quest'ultimo, persona sensibile al volontariato, presta la sua opera a condizioni favorevoli per far sì che il nostro resoconto a livello economico sia il più limpido possibile ottemperando a tutte le normative di legge.

Alla fine mi sento di poter dire che la piccola associazione che rappresento pian piano nel tempo un po' di strada ne ha fatta, spero di fare ulteriormente crescere l'AMRI nonostante le difficoltà che si incontrano e la carenza di volontari sul territorio ligure. Per quest'ultimo argomento vorrei sollecitare le famiglie di Genova e le persone che sono sensibili alla nostra causa a partecipare alla vita dell'associazione.

Vi invito quindi a metterVi in contatto con Francesca, presente tutte le mattine in ospedale dalle 9,30 alle 13,30 al numero 010-3071553 per conoscere e sviluppare i progetti che sono stati definiti dal Consiglio Direttivo affinché l'associazione si consolidi maggiormente in ospedale accanto alle famiglie dei bambini ricoverati e bisognose di conforto e sostegno. Concludo con un motto che credo renda l'idea dello spirito che deve accomunare tutti noi soci

PROSSIME INIZIATIVE

15 Dicembre 2003: al Gaslini Festa di Natale per i piccoli pazienti e le loro famiglie con Valeria Monetti e Andrea Cardillo
- Info: assamri@tin.it

19-20 Dicembre 2003: al Porto Antico di Genova, "Tutti i posti sono buoni per giocare" evento organizzato da Agorà, insieme alle altre associazioni che lavorano al Gaslini
- Info: assamri@tin.it

27 Marzo 2004: Concerto per Viola e Pianoforte—Duo Bignami Pasut - Treviso, Chiesa S.Pio X, ore 8:45 - Graziella Tomaselli tel. 0422-55340

18 Aprile 2004: Concerto "Elevazione musicale" a Cremona
Info: gabriele.bona@tin.it

2-12 Giugno 2004: "Vela Amica" Regata Velica da Salerno a Genova organizzata dai LEO e da AMRI
Info: assamri@tin.it

13 Giugno 2004 (mattina): Convegno su Scuola e Malattie Croniche a Genova
Info: assamri@tin.it

13 Giugno 2004 (pomeriggio): Assemblea Soci a Genova
Info: assamri@tin.it

2004 (data da destinarsi): Corso di fisioterapia
Info: Alberto Agostani
cell. 347-6162687

Un'americana al Gaslini...

Giovedì 20 novembre 2003 nella sala giochi del Day Hospital è avvenuto un incontro ricreativo tra la maestra Joan Drescher e i bambini del reparto.

Joan è una maestra che lavora presso l'ospedale pediatrico di Boston e quasi ogni anno viene al Gaslini per portare la sua esperienza e condividerla con noi. Approfittando di questi viaggi porta con sé dei lavori creati dai piccoli ricoverati americani per mostrarli ai bambini ospiti del Gaslini proponendosi così di creare un ideale ponte tra bimbi molto lontani tra loro fisicamente, ma accomunati da uguali sofferenze e malattie.

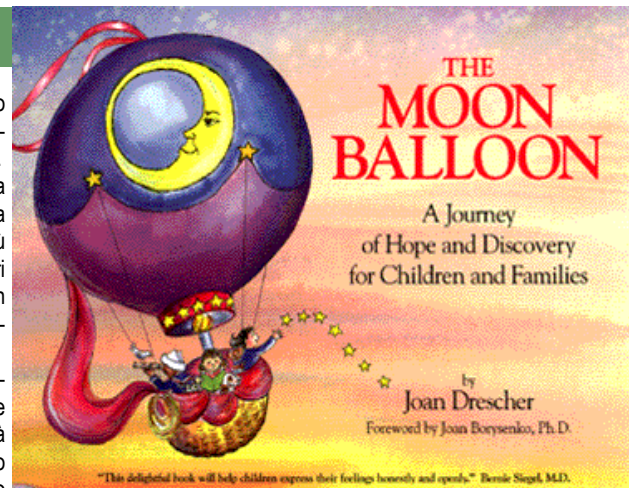
L'evento è stato organizzato dalla maestra Anna che, conoscendo da tempo Joan, ne apprezza il talento e la creatività.

Joan ha comunicato con i bambini attraverso disegni meravigliosi che le hanno consentito di mettere sulla carta le fantasie dei bambini che, dopo una iniziale timidezza, sono stati conquistati dalla sua simpatia e bravura. Joan è riuscita a soddisfare tutte le loro

richieste e a creare in breve tempo un'atmosfera di gioia e divertimento che ha coinvolto grandi e piccoli. In breve tutta la sala giochi era piena di colori: cappellini di stoffa decoratori da bambini nei modi più fantasiosi, fiori di carta dai colori brillanti che i bimbi creavano con grande soddisfazione in poco tempo e senza difficoltà.

In ultimo la maestra Joan ha chiesto ai bambini di decorare delle piastrelline bianche che porterà con sé in America e che saranno appese vicino ad altre su un muro dedicato ai bambini di tutto il mondo.

Da questa esperienza straordinaria è nata una bella collaborazione tra Joan, Anna e noi: creare un libro di immagini coi disegni dei bambini.
Elena Russo DelMonte



Illustrazioni dal libro di Joan Drescher "The Moon Balloon"



Lupus eritematoso sistemico: aspetti clinici e diagnostici. Genova, 31 ottobre 2003

Il Convegno sul Lupus eritematoso sistemico si è svolto a Genova presso la Facoltà di Chirurgia dell'Ospedale San Martino, organizzato dal Gruppo Italiano per la lotta contro il LES – sezione Ligure – presidente dottoressa Maria Teresa Tuccio e con la partecipazione dell'Associazione A.M.R.I – presidente sig.ra Elena Russo – e della Scuola di Specializzazione in Allergologia e Immunologia clinica.

La discussione era divisa in due tavole rotonde, una sulle Terapie del Les e la seconda sugli Aspetti neurologici nel Les e prevedeva la partecipazione di diversi medici tra immunologi, reumatologi, un pediatra, una psicologa, ognuno dei quali sono stati chiamati a spiegare gli aspetti clinici e diagnostici della malattia.

I medici hanno cercato di essere il più chiari e semplici possibili, con l'uso di diapositive e di grafici hanno parlato dell'evoluzione della malattia, delle cause di riattivazione, delle terapie in atto e delle future terapie, della Nefrite Lupica e del LES con interessamento cerebrale.

Non mi soffermo a raccontare quello che è emerso dagli interventi dei vari medici, io non sono un medico e potrei usare dei termini impropriamente, voglio parlare della speranza che questa riunione ha dato ai pazienti o almeno a me.

Ci sono momenti in cui ti fermi e pensi cosa potrà accaderti, quale sarà il tuo futuro di malato. Questo convegno ha dimostrato che nulla è impossibile, che ci sono ancora alcuni medici pronti a fare ciò che ritengo necessario per non compromettere la tua vita, per farti vivere, per far che i tuoi sogni si avverino. La riduzione della mortalità nei malati LES dimostra che la ricerca sta avanzando ed è grazie a questo che gli assistiti possono guardare il loro futuro in modo positivo affrontando serenamente gli alti e bassi della malattia.

Cleofe Laudi

Fisioterapia per i pazienti AMRI

Grazie ad AMRI ho l'opportunità di lavorare, a partire da giugno 2003, presso il Reparto di Medicina II dell'Istituto G. Gaslini di Genova, dedicandomi alla Riabilitazione di Bambini affetti da patologie reumatiche: naturalmente, la più frequente è l'AIG, e inoltre sono presenti casi di Sclerodermia, Dermatomiosite, LES, Fibromialgia e patologie di natura psicosomatica. Il mio lavoro si suddivide tra la Degenza e il Day Hospital e l'intervento è strutturato per tutti i Pazienti in tale modo: visita funzionale, impostazione e attuazione del trattamento riabilitativo, predisposizione di splint e ortesi, indicazioni di igiene posturale e motoria. Alcuni Pazienti proseguono il trattamento con me ambulatorialmente, altri continueranno la riabilitazione nel luogo di provenienza, e per essi mi impegno nel mantenere i contatti con gli Istituti cui si rivolgono. A coloro che mantengono autonomamente i risultati del trattamento, insegno esercizi da svolgere a domicilio; inoltre, la cronicità di tali malattie porta genitori e bambini a richiedermi spesso con-

sigli per migliorare la qualità della vita quotidiana (al di fuori dell'ospedale (riguardanti, ad esempio, la rigidità mattutina, la scuola, lo sport e il tempo libero..): associando entrambe le esigenze, ho preparato un piccolo manuale, comprensivo di esercizi ed indicazioni utili, che AMRI farà stampare prossimamente e che verrà distribuito gratuitamente a tutti i Pazienti. La valutazione del Paziente è spesso effettuata in più momenti poiché prevede la collaborazione coi Medici di Reparto e coi Medici Fisiatri dell'U.O. di Recupero e Rieducazione Funzionale, entrambe per me indispensabili e necessariamente integrate.

Il contatto quotidiano e prolungato coi Bimbi e le loro famiglie, mi ha permesso di individuare alcune problematiche ricorrenti, che solitamente riferisco alla Segreteria e al Consiglio Direttivo, durante le riunioni mensili dell'Associazione. Le maggiori necessità riguardanti i piccoli sono relative alla socializzazione ed alla ricreazione non soltanto all'interno dell'ospedale: sarebbe utile

organizzare altri incontri, oltre a quelli già realizzati, a carattere ludico-formativo poiché i piccoli "malati" si sentono a proprio agio tra di loro; anche per questo motivo parteciperò insieme ad AMRI ad una festalaboratorio per bambini dell'Ospedale Gaslini e bambini delle scuole di Genova che si terrà il 19 e il 20 dicembre al Porto Antico. Questa necessità di socializzazione ed aggregazione è manifestata anche dai genitori della Degenza i quali spesso si organizzano spontaneamente in gruppi, ritrovandosi la sera per confrontare le esperienze, chiedendosi consiglio a vicenda e sostenendosi moralmente: questo evidenzia la necessità di una figura esperta, con cui collaborare, che organizzi e supporti queste persone.

Per concludere, posso dire che sono stati per me sei mesi molto impegnativi, nei quali ho avuto quotidianamente la possibilità di imparare qualcosa di nuovo sia da tutti gli esperti che mi affiancano sia presenziando al convegno SIAMOC di Catania. Ringrazio tutte le persone che si stanno impegnando tantissimo per l'associazione e invito chiunque legga a prender parte alle nostre iniziative: più siamo e meglio è..... BUONE FESTE A TUTTI!!!
Amra

“Malattie rare: dal sospetto diagnostico agli aspetti socio-sanitari”

Relazione dei Convegni presso l'Istituto Superiore Sanità di Roma

La presenza di relatori di sicuro prestigio internazionale, di rappresentanti della Sanità di diverse Regioni, di medici specialisti, di numerose associazioni impegnate nel campo delle Malattie Rare hanno caratterizzato il corso organizzato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità Malattie Rare: dal sospetto diagnostico agli aspetti Socio-Sanitari, svoltosi a Roma nei giorni 12-13-14 novembre e 1-2-3 dicembre 2003.

Le presentazioni dei docenti sono state seguite da discussioni e i discenti si sono esercitati sui temi trattati. Questi temi hanno evidenziato tutte le problematiche connesse alle Malattie Rare che vanno dalla diagnosi al trattamento, dalla riabilitazione alla valorizzazione della persona nel suo ambiente familiare e sociale. È stato evidenziato che c'è una situazione non omogenea sul territorio nazionale, in molti casi le patologie sono difficilmente diagnosticate e i pazienti restano in balia di strutture a volte incompetenti. Pertanto l'istituzione della Rete Nazionale Malattie Rare (D.M. 279/2001) che prevede la costituzione di una rete di Presidi regionali per la diagnosi e il trattamento delle Malattie Rare legherebbe insieme il sostegno alla ricerca scientifica, l'assistenza socio-sanitaria, gli incentivi allo sviluppo dei farmaci

orfani, la formazione degli operatori sanitari e le campagne di sensibilizzazione e d'informazione. Oggetto della tavola rotonda sono stati argomenti tipo: uniformare i protocolli terapeutici, garantire a tutti i pazienti gli stessi diritti come l'acquisto di presidi sanitari, l'assistenza domiciliare e scolastica, la riabilitazione, lo snellimento delle procedure per ottenere l'invalidità e la pensione d'accompagnamento. A conclusione devo rilevare l'attenzione dei relatori alla presentazione di PRINTO da parte del dr. Ruperto, l'interesse di tutti i partecipanti alla nostra Associazione citata, tra l'altro, come Associazione che si adopera e si allinea in perfetta sintonia con quelle che sono i bisogni reali dei piccoli pazienti e dei loro familiari.

Un doveroso e sentito ringraziamento alla dr.ssa Domenica Taruscio, direttrice del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, per averci dato la possibilità d'essere presenti e di potersi confrontare con realtà associative che hanno unico scopo; far migliorare la qualità di vita dei pazienti siano essi adulti siano essi piccoli e sia dentro sia fuori la struttura ospedaliera.

Salvatore Bove

BRIDGE: GIOCARE A FAVORE DI AMRI

Venerdì 12 settembre 2003 presso la sede degli internazionali di **Genova** (Fiera di Genova) si è tenuto un torneo simultaneo nazionale di bridge a favore di **AMRI**.

In occasione di questa generosa iniziativa desidero ancora una volta, in questa sede, ringraziare la **Federazione Italiana Gioco Bridge** che ci ha offerto questa opportunità e tutti gli sportivi che si sono iscritti al torneo e hanno giocato per AMRI.

È grazie al sincero aiuto ed alla concreta disponibilità del **Dott. Maci**, della Federazione Gioco Bridge, e del **Sig. Burratti**, della Soloinrete Spa, che siamo riusciti a prendere parte ad un evento di tale portata.

Mentre non possiamo non ringraziare sentitamente le **Sig. re Susanna Moneti Pescante e Angela Leonetti** (Socie Onorarie di Amri) e il **Sig. Roberto Padoan** (vicePresidente della Federazione Italiana Bridge) per il lavoro che hanno svolto a Roma, sensibilizzando i partecipanti e l'opinione pubblica, sostenendo questa iniziativa in favore di Amri e consentendone il netto successo.

Ma ciò che desidero di più raccontarVi è come si è sviluppata questa esperienza che ha rappresentato per l'associazione la possibilità di fare conoscere AMRI e di rac-

ogliere fondi, ed ha ,ancora una volta, dimostrato come il mondo dello sport e dello spettacolo siano così vicini e solidali con le cause di chi è meno fortunato.

Ebbene, quel venerdì sera nutriti gruppi di sportivi si sono seduti ai tavoli di gioco di diverse città italiane ed hanno iniziato, in simultaneo nazionale, a giocare una partita per AMRI. È stato avvincente, per noi che eravamo a Genova, respirare l'atmosfera alimentata dal silenzio della concentrazione e dai sorrisi di chi gioca con passione, condividere le prestazioni degli sportivi e partecipare insieme alle premiazioni dei vincitori, consegnando i premi insieme al Presidente della Federazione Italiana Bridge, **Gianarrigo Rona**.

Inutile dire che il cospicuo incasso della serata sarà a d e g u a t a - mente investito per realizzare alcune delle molte iniziative che costituiscono gli obiettivi di AMRI tra le quali, la copertura di un terrazzo di pertinenza del reparto di Pediatria

dell'Istituto Giannina Gaslini, onde ricavare uno spazio per i piccoli pazienti e per AMRI, un contratto per una/uno psicologa/o, continuare ad assicurare gli aiuti alle famiglie e molti altri progetti ambiziosi che vorremo realizzare nel corso del 2004.

Mi auguro che questa esperienza non sia né la prima né l'ultima occasione per apprezzare la volontà di chi mette a disposizione le proprie forze nell'intento di allungare una mano a chi ne ha bisogno in un'epoca in cui, nonostante si parli molto di solidarietà, la sensibilità e la disponibilità degli uomini è sempre molto misurata e quasi sempre correlata ad una personale sofferenza.

Simona Gagino

Un'immagine della serata al Tennis Club Parioli di Roma (dalla rivista "Chi")



AMRI

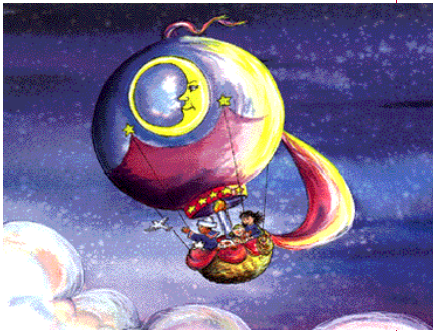
c/o Pediatria II
Istituto Gaslini
Largo Gaslini
16147 GENOVA

Tel.: 010-3071553
Cell: 333-1471438
Fax: 010-3074387

E-mail: assamri@tin.it



Siamo su
Internet:
www.amri.it



Per chi decidesse di aiutare l'Associazione con una donazione, sono disponibili i conti corrente bancari:

**ASSOCIAZIONE PER LE
MALATTIE REUMATICHE
INFANTILI**

C.C. n. 531480 BANCA CARIGE
AG.58/138 Genova

Coordinate Bancarie ABI 6175/
CAB 01583

oppure
C.C. n. 651702/13 Banca di Roma
di Cava dei Tirreni - ABI
3002 CAB 76170

o il conto corrente postale:
**ASSOCIAZIONE PER LE
MALATTIE REUMATICHE
INFANTILI**

C.C. Postale n. 11704277

**Codice Fiscale AMRI:
96018220184**

Riceviamo e volentieri pubblichiamo...

Sono una mamma che ha conosciuto A.M.R.I. al Gaslini.

Sinceramente, subito non mi ha sfiorato nemmeno il pensiero di chiedere a Francesca (la segretaria) come funzionava l'associazione, mi era solo piaciuta l'idea che esistesse un'organizzazione che si interessasse delle problematiche legate alle malattie reumatiche e che comunque desse una mano allo studio di queste patologie.

Solo dopo aver partecipato un sabato pomeriggio ad una riunione dell'associazione ed aver conosciuto persone che danno veramente tanto per questa causa, ho pensato che forse anche io potevo fare qualcosa. C'è bisogno infatti di persone che trovino un po' di tempo, tra i vari impegni di figli, famiglia e lavoro per raccontare alle mamme e ai papà dei bimbi ricoverati quello che l'associazione fa.

Per prestare questo servizio il volontario A.M.R.I. è possibile ma non indispensabile fare alcun corso di preparazione, non deve essere particolarmente spigliato (e questo lo dice una timida) e non si deve inserire in un calendario di turni con orari e giorni stabiliti, si viene solo quando si ha del tempo da dare.

Il nostro compito è di raccontare alle mamme e ai papà che sono qui ricoverati con i figli e quelli in Day Hospital, che A.M.R.I. esiste, e che può fare qualcosa per le famiglie (appartamenti per chi viene da fuori città), che ci sono incontri periodici in ospedale per raccontarci cosa sta facendo l'associazione e che progetti ci sono per il futuro. Il nostro compito è anche divulgare il libro scritto sulle malattie reumatiche e il libretto di fisioterapia e tutto quello che ci può venire in mente mentre chiacchieriamo con i genitori.

Secondo la mia esperienza, le prime volte scendevo in reparto con Francesca e ascoltavo quello che raccontava alle famiglie, poi ho iniziato a presentarmi da sola e ora mi trovo qui a presentare A.M.R.I. anche a te.

Non è una cosa impossibile da fare! Pensaci!

Un po' del tuo tempo può aiutare anche gli altri!

10° Congresso Europeo Reumatologia Pediatrica, Stresa, 2-5 ottobre 2003

Abbiamo partecipato al 10° Congresso Europeo sulle malattie reumatiche infantili tenutosi a Stresa - Lago Maggiore - Verbania - dal 2 al 5 Ottobre 2003. Erano presenti reumatologi di ogni nazionalità (europei, americani, asiatici) e in rappresentanza dell'Ospedale G. Gaslini hanno partecipato Prof. A. Martini, Dott. Picco, Ruperto, Ravelli, Gattorno. Si è discusso nello specifico sulle

varie malattie reumatiche nella Comunità Europea, pre-infantili, sui disagi che le via iscrizione, tutte le assistenze provocano nel bambino, sull'impiego delle nuove terapie biologiche.

E' stato molto interessante, ma soprattutto molto positivo vedere questi medici confrontarsi, collaborare uniti nella ricerca di nuove strategie per queste malattie.

Questo fatto permette di guardare il futuro dei nostri bambini con un certo sorriso. CA che rappresenti e tuteli

Manuela Aiani

Un PO di navigazione... una crociera sul fiume



A distanza di pochi mesi dal concerto in S. Abbondio, il 14 Settembre un fiume di persone ha invaso il porto di Cremona per aderire ad una crociera organizzata per AMRI. Tra i presenti anche un attesissimo gruppo di amici giunti in pullman da Bergamo e da Milano. La motonave Fratina II, capitanata dal comandante del porto Fulvio Regis, è salpata alle ore 14:30 ed ha navigato lungo le rive del fiume Po in una splendida giornata di sole, coronata da un'atmosfera serena e festosa. A bordo sono stati organizzati, da un gruppo di ragazze dell'oratorio di S. Sebastiano, alcuni giochi per i bambini. Per gli amanti della musica la navigazione è stata allietata dalla

coinvolgente interpretazione del gruppo "The magic moment" e dalla splendida voce solista dell'amico Corrado Ghisolfi. Il capitano, invece, ci ha illustrato, in maniera esauriente, tutte le caratteristiche sia tecniche che naturali dell'ambiente circostante.

L'incasso della giornata è stato interamente devoluto all'associazione. Ringraziando chi ha reso possibile lo svolgimento di tale evento diamo appuntamento alla prossima manifestazione.

Gabriele Bona