

AMRI

Associazione per le
Malattie Reumatiche Infantili

Anno I - 2004 , Numero 2

Data **DICEMBRE 2004**

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 ° 27/2003 del 5/12/2003



TESSERAMENTO 2005

Si invitano i soci a versare la quota sociale per l'anno 2005:

- 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

Presidente AMRI: **Elena Russo Delmonte**
Presidente Onorario: **Prof. Alberto Martini**
Soci Onorari:
Angela Leonetti - Susanna Moneti Pescante

Sommario:

Le agevolazioni e i permessi	2
Nuovi amici a Verona	2
In Mountain Bike per AMRI	3
La 2° crociera sul Po	3
Vacanze Romane	3
Incontro ENCA	4
L'intervento di Ambra al Convegno LES	4

il Bollettino AMRI

Buon Natale !

Care socie e cari soci, nell'augurarVi un Felice Natale, vorrei condividere con voi alcune riflessioni.

Questo 2004 è volato, gli impegni per l'associazione sono stati notevoli. Molte delle nostre risorse sono state assorbite dalla manifestazione di Vela Amica che si è tenuta a giugno e dopo una pausa estiva ci vediamo di nuovo coinvolti in un'iniziativa molto interessante: il musical teatrale "Vacanze Romane" sta portando in giro per l'Italia il nome di A.M.R.I. Questa è un'opportunità molto importante per fare conoscere l'attività e gli scopi dell'associazione. In questo periodo lo spettacolo si trova a Roma presso il teatro Sistina, dopo di che continuerà toccando varie città: Bari, Bologna, Messina, Reggio Calabria, Assisi, Firenze e Ancona. Ecco che la presenza di soci volontari presso i teatri di queste sedi diventa molto preziosa. Infatti stiamo organizzando la distribuzione del materiale informativo dell'associazione da divulgare durante le serate. Chiediamo ai soci di offrirsi per garantire la presenza dell'associazione in ogni città. A fianco le date degli spettacoli.

Ringraziamo senza dubbio alcuno la Sig.ra Susanna Pescante e le sue volenterose amiche per il suo continuo e prezioso sostegno e tutta l'organizzazione del musical. Altre iniziative riguardano la crociera sul Po, su cui trovate un breve articolo, che si è svolta a settembre scorso. Quest'anno è stata un vero e proprio successone!!! Ringraziamo il socio Bona che



l'ha organizzata e tutti coloro che hanno partecipato così numerosi.

Molto bella è stata anche la gara di Mountain Bike "La Prevostura" che si è tenuta a Lessona lo scorso ottobre. I nostri consiglieri che hanno presenziato, Flavio Carissoli e Manuela Pettinello, hanno conosciuto tante persone disponibili e sensibili. Speriamo che questa bella manifestazione ci veda nuovamente coinvolti l'anno prossimo. Con questo ringraziamo il signor Dario Fornasier che ha organizzato la nostra partecipazione.

Vorrei aggiungere anche due parole sulla vita di reparto. Quest'anno abbiamo organizzato una lotteria con in palio vari biglietti di ingresso a musei del comprensorio Expò di Genova, gentilmente offerti dalla Porto Antico s.p.a. L'estrazione dei premi, il 17/12/04 in concomitanza con la festa di reparto per i nostri piccoli pazienti. I proventi della vendita dei biglietti servono a finanziare la nostra cara maestra e le sue attività didattiche e in parte vanno come fondo cassa per l'associazione.

Da ultimo vorrei ricordare a tutti i soci quanto siano fondamentali le iniziative dei

soci, dalla lotterie alla raccolta fondi. Fatevi avanti e proponete le Vostre idee, insieme possiamo fare tanto!

Un augurio di Buon Natale e Felice Anno Nuovo a tutti!

Elena Russo Delmonte

PROSSIME INIZIATIVE

Musical "VACANZE ROMANE":

Trieste	dal 30-ott al 07-nov teatro Rossetti
Torino	dal 10-nov al 21-nov teatro Alfieri
Roma	dal 25-nov al 23-gen-05 teatro Sistina
Bari	dal 25-gen al 30-gen teatro Niccolò Piccinni
Reggio C.	dal 02-feb al 06-feb teatro comunale F.Cilea
Messina	dal 08-feb al 13-feb
Assisi	dal 15-feb al 17-feb Lyrick Theatre
Firenze	dal 19-feb al 27-feb teatro Verdi
Ancona	dal 03-mar al 13-mar teatro delle Muse
Bologna	dal 15-mar al 20-mar Europauditorium

Info: assamri@tin.it

Le agevolazioni ed i permessi

Attraverso questa breve sintesi vogliamo ricordare a tutti la normativa di legge sui congedi parentali allo scopo di esercitare meglio i propri diritti di genitori e lavoratori dando un aiuto concreto sia ai nostri associati che ai genitori in genere.

Agevolazioni per la mamma o per il papà
Sono riconosciute ad uno dei due genitori anche se l'altro non ne ha diritto (es. casalinga, lavatrice autonoma, a domicilio o colf), per l'assistenza ad un figlio con handicap grave.

Il papà o la mamma hanno diritto a non essere trasferiti e a scegliere la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio.

- **Per i figli di età inferiore ai tre anni:**

Il congedo parentale è prolungato fino al terzo anno di vita del bambino, oppure, in alternativa (nel caso di orario di lavoro almeno pari a sei ore), si ha diritto a due ore di permesso giornaliero retribuito.

- **Per i figli di età compresa tra i tre anni e la maggiore età:**

sono concessi tre giorni di permesso mensile retribuito.

- **Per i figli maggiorenni:**

spettano tre giorni di permesso retribuito ad uno dei genitori conviventi con il figlio o, in mancanza di convivenza, al genitore che assiste il figlio con continuità ed in via esclusiva.

- **A prescindere dall'età del figlio:**

i genitori, alternativamente, possono richiedere un particolare congedo retribuito per un periodo massimo di due anni, nell'arco della vita lavorativa. Solo se il figlio ha superato la maggiore età il genitore non convivente, per richiedere il congedo, deve dimostrare che assiste il figlio con continuità ed in via esclusiva.

Agevolazioni per l'assistenza al familiare disabile

Per "familiare" s'intende il parente, o affine, entro il terzo grado o il coniuge con handicap grave.

Al familiare che presta assistenza con continuità ed in via esclusiva spettano tre giorni di permesso mensile retribuito.

Solo nel caso di scomparsa dei genitori, al fratello convivente che assiste il disabile spetta il congedo retribuito, per un periodo massimo di due anni.

In ogni caso, il familiare ha diritto a non essere trasferito ed a scegliere la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio.

Agevolazioni per il disabile grave che lavora

Al lavoratore disabile grave sono riconosciuti tre giorni di permesso mensile retribuito oppure, in alternativa (nel caso di orario di lavoro pari ad almeno sei ore), due ore di permesso giornaliero retribuito.

In ogni caso, il lavoratore ha diritto a non essere trasferito ed a scegliere la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio.

Permessi e congedi per gravi motivi

La lavoratrice ed il lavoratore hanno diritto ad un permesso retribuito di tre giorni all'anno in caso di decesso o di grave infermità del coniuge, di un parente o di un componente della famiglia anagrafica.

E' possibile richiedere un periodo massimo di due anni di congedo non retribuito, per gravi e documentate ragioni familiari.

Se sei interessato ad approfondire questi argomenti richiedi gratuitamente in **segreteria AMRI** (Telefono 010-3071553—Fax 010-3074387) una copia del libretto:

"LE MALATTIE REUMATICHE INFANTILI"

Notizie utili per la famiglia di Biagioni-Danesi-Garbelli-Viola

Stampato con il contributo della
Fondazione CARIPO

Nuovi amici a Verona

Sabato 16 Ottobre 2004 è stata una serata particolare e molto significativa, infatti AMRI ha partecipato alla "Festa per Stefano 2004" organizzata dal Gruppo Ricerca Danza Popolare di Verona presso la Sala parrocchiale S. Giacomo - Borgo Roma - a Verona.

Il Gruppo Ricerca Danza Popolare di Verona da tempo organizza delle serate danzanti il cui ricavato viene devoluto interamente a AMRI. Quest'anno questa festa è stata voluta in modo particolare per ricordare una persona, il 6 Agosto 2003 questo Gruppo ha perso tragicamente in un incidente motociclistico un ballerino ed un carissimo amico: Stefano. Per cercare di dare un significato a questa terribile perdita la sua famiglia ha deciso di raccogliere fondi per la ricerca per l'Artrite reumatoide, una malattia che Stefano conosceva molto bene poiché Anna, la persona che amava, è affetta da questa malattia da anni. Stefano amava i bambini, così Anna ha deciso di devolvere i soldi raccolti all'AMRI.

Come detto prima è stata una magnifica serata, il nostro intervento è stato gradito, pubblico molto attento e sensibile al problema delle malattie reumatiche infantili, infatti tra un ballo e l'altro c'è stato uno scambio di informazioni ed esperienze in merito a queste malattie.

Da parte dell'AMRI un grazie di cuore a Anna e il suo Gruppo per tutto quello che fanno a nostro favore. Forse non ci rendiamo conto ma sono queste persone, eccezionali a dir poco, che danno "una carica in più" alla nostra Associazione.

Ancora grazie. *Manuela*



... in Mountain Bike per AMRI

Domenica 3 ottobre, si è corsa a Lessona in provincia di Biella la 6° edizione della "Gran Fondo MTB La Prevostura", organizzata dalla Associazione Sportiva Amici MTB Lessona.

Anima di questa giornata è stato Dario Fornasier che ha voluto legare alla manifestazione una raccolta fondi per AMRI, con una parte della quota di iscrizione alla gara.

La giornata di sole, lo splendido percorso tra i boschi di Lessona (città del vino) ha portato alla partenza della corsa più di 400 corridori. Il paesaggio, ricco dei colori dell'autunno, si è appropriato anche dei colori delle maglie dei corridori, creando immagini suggestive ed irripetibili.

Per la cronaca la corsa maschile è stata incerta fino all'ultimo metro, mentre quella femminile ha avuto un'assoluta protagonista. Al

termine della corsa c'è stata un'esibizione spettacolare di free style con numeri mozzafiato. Alle 13.00 tutti al palazzetto dello sport di Lessona dove è stato servito il pranzo. Dopo il pranzo è arrivato il momento tanto atteso delle premiazioni, e qui c'è stata una sorpresa: è stata messa all'asta una bicicletta offerta da uno degli sponsor della manifestazione ed il ricavato è stato donato all'AMRI.

Un ringraziamento doveroso al Comune di Lessona, alla Provincia di Biella e a tutti coloro che si sono prestati per la riuscita della manifestazione. Un grazie particolare a Dario, l'associazione ha bisogno di persone come te che prendono a cuore la causa AMRI, ricordiamoci che con il poco di TUTTI si può fare molto!

Flavio

Sito Internet: www.mtbsentieribiellesti.it

La 2° crociera sul Po

Il 19 Settembre 2004 dal porto di Cremona, lungo le rive del fiume Po, è salpata la Fratina II, motonave che per il 2° anno è stata messa a disposizione per Amri dal capitano Fulvio Regis.

Grazie all'affissione di manifesti pubblicitari di grande effetto, quest'anno la banchina del porto era stipata di folla che ansiosa voleva salire a bordo della Fratina.

Anche in questa occasione la navigazione è stata allietata dall'interpretazione del gruppo musicale "The Magic Moment", dalla voce del maestro Corrado Ghisolfi, grande sostenitore di Amri, e i bambini a bordo sono stati intrattenuti da giochi organizzati da alcune

ragazze dell'oratorio di S. Sebastiano.

Rassicurante e singolare è stata la scorta assicurata dai Vigili del Fuoco per l'intera navigazione e sorprendente il saluto dedicato a tutti noi da un idrovolante che ha sorvolato la Fratina, compiendo audaci esibizioni e provocando meraviglia e stupore.

Ma a quel punto le sorprese non erano ancora finite: improvvisamente la motonave ha cominciato a virare su se stessa, un grande sospetto qualcuno aveva gettato l'ancora!?. Dopo qualche attimo di smarrimento la melodia degli strumenti e l'allegria dei presenti hanno ricreato un clima di serenità e di

simpatia poiché per tutti era prioritario lo scopo dello stare insieme per Amri.

In conclusione, un ringraziamento a tutti gli amici che hanno collaborato alla realizzazione di un altro momento di sensibilizzazione e di raccolta fondi a favore della nostra associazione; anche se non poca è stata la fatica organizzativa, la volontà è comunque ritrovarsi per la 3° edizione della crociera sul grande fiume.

Gabriella Conforti



dal 30 novembre AL SISTINA

Info 06.42.00.711 www.ilsistina.com - www.vacanzeroamaneilmusical.it

produttori FABRIZIO CELESTINI & ANDREA MAIA IL SISTINA CLEAR CHANNEL

MON CHERI

MASSIMO GHINI . SERENA AUTIERI

una commedia musicale tratta dall'omonimo film della PARAMOUNT PICTURES

Per continuare a sognare

VACANZE ROMANE sostiene AMRI Associazione Per lo Sviluppo Turistico Informativo

etec ANA 3i Messaggero BRUNO PARTELLI

"VACANZE ROMANE"

Amici... dopo l'evento Vela Amica e soprattutto grazie all'evento Vela Amica la nostra associazione non perde un secondo per cogliere opportunità di grandi eventi in giro per l'Italia...ed allora...con entusiasmo e slancio abbiamo colto l'occasione della nuova stagione teatrale del Musical "Vacanze Romane" per legare il nostro nome a tutta la tournée in giro per tutta l'Italia (nella prima pagina del giornalino trovate il calendario), a cominciare dalla serata che si terrà a Roma presso il teatro Sistina il 29 novembre 2004, al fine di far conoscere l'azione di assistenza e volontariato che effettuiamo e l'importante lavoro scientifico che viene svolto dal Prof. Martini e dalla sua equipe.

L'Evento, come già precedentemente detto, è la prima della 2° edizione del musical "Vacanze Romane" tratto, a 50 anni dalla distribuzione nelle sale cinematografiche, dal celebre film di WYLER con Gregory PECK e Audrey HEPBURN che ha creato in tutto il mondo un vero e proprio immaginario da sogno intorno ai luoghi e alle scene ambientate nella splendida cornice di Roma.

Un cast d'eccezione protagonisti del musical sono Massimo GHINI e Serena AUTIERI, Pietro GARINEI curerà la regia, Gino LANDI darà vita ai balletti, Jaja FIASTRI adatterà i testi e le canzoni e sono previste più di 70 unità tra attori, musicisti, tecnici etc...etc..

Indubbiamente un Evento di grande immagine e richiamo, per il quale noi siamo orgogliosi ed estremamente emozionati, e consapevoli dell'importanza che esso riveste, anche e soprattutto per il nostro futuro, perché questo è l'ennesimo passo verso una diffusione sempre più capillare della nostra associazione, una diffusione che vuole coinvolgere sempre più soci ed amici dalla Sicilia al Trentino, perché insieme possiamo veramente dare un grande contributo alla ricerca, e rendere meno raro ciò che raro è!

Qualcun altro ha già capito il nostro scopo, e non a caso l'Amministrazione Provinciale di Roma nella persona dell'On. Enrico Gasbarra e l'Amministrazione Comunale di Roma nella persona dell'Assessore Raffaella Milano hanno concesso il patrocinio per la serata della prima a Roma; il Presidente della Regione Lazio On. Francesco Storace ospite a metà novembre della trasmissione "Il Processo di Biscardi" ha parlato in modo affabile e sentito di Amri...

A loro un grande GRAZIE, e grazie a quanti di Voi in giro per l'Italia daranno il loro contributo per la buona riuscita delle serate.

Ed un grazie immenso a Susanna Pescante, per la quale infinite parole di ringraziamento non sarebbero ancora sufficienti, Giorgia Giusti, una vera forza della natura, ed i produttori Andrea Maia e Fabrizio Celestini, che hanno dimostrato una sensibilità fuori dal comune. ...amici ora tocca a noi...

Andrea Pasquali (lo skipper...)

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



Associazione iscritta all'albo regionale Liguria—Settore Sanitario codice AG/03/2003 decreto num. 1618 del 08/08/2003

www.amri.it

Foto: Gabriele Bona - Luigi Russo

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

Incontro ENCA 9/12 settembre 2004

Portiamo a conoscenza di tutti i soci che a livello internazionale esistono, per quanto riguarda le malattie reumatiche infantili, due organizzazioni e precisamente:

- P.R.E.S. Pediatric Rheumatology European Society: formata da medici internazionali che operano nel ramo della reumatologia infantile che annualmente si riuniscono per avere un confronto/scambio d'informazioni.
- P.R.I.N.T.O Pediatric Rheumatology International Trial Organization: organizzazione finanziata dalla Comunità Europea per lo studio e la ricerca scientifica delle malattie reumatiche del bambino con sede presso Istituto Pediatrico G. Gaslini di Genova, seguito dal Prof. Alberto Martini e la sua equipe.

Queste due organizzazioni sono strettamente collegate tra loro e per poter collaborare assieme è stata creata un'organizzazione europea formata da tutte le associazioni di genitori di bambini con malattie reumatiche di nome E.N.C.A. European Network of Children with Arthritis. AMRI fa parte di questa organizzazione e in data 9/12 Settembre 2004 ci siamo riuniti a Kosice (Slovacchia) per discutere e fare il punto della situazione attuale

ENCA è un nuovo organismo che rappresenta e tutela nella Comunità Europea tutte le associazioni che si occupano di malattie reumatiche infantili. Al convegno erano presenti le associazioni di: Germania, Belgio, Olanda, Francia, Gran Bretagna, Danimarca e Italia. Ognuna ha illustrato alle altre il lavoro dell'anno precedente; in particolare: il gruppo tedesco ha pubblicato due libretti informativi in turco e in greco e il gruppo francese ha contattato il suo ministro per gli Affari Sociali per introdurle ENCA. Noi abbiamo proposto come attività AMRI il questionario sulla scuola presentato durante il convegno di giugno scorso. Ci sono stati anche interventi di specialisti sulle nuove terapie biologiche e l'importanza delle citochine nello scatenarsi della malattia (Susan Maillard).

La Germania ha proposto un sondaggio sulla situazione scolastica in relazione alle malattie reumatiche: emergono quadri di difficile comunicazione, di scarsa o nulla informazione e di nullo interesse da parte delle istituzioni verso questo tipo di patologie. Le principali decisioni dell'assemblea ENCA sono state:

- Lavorare con Printo per la costruzione della parte del sito dedicata alle associazioni dei genitori
- Fare lettera di invito per il coinvolgimento di altre associazioni
- Organizzare uno spazio ad ogni meeting annuale della Società Europea di Reumatologia Pediatrica per diventare sempre più evidenti e di avere una voce udibile all'interno di PRoS e quindi attraverso i dottori in Europa
- Inviare una newsletter biennale in inglese via e-mail (sarà cura di ogni associazione l'eventuale traduzione)
- Aggiornare e spostare il sito di ENCA, www.enca.org creando anche una area riservata dove ogni associazione potrà entrare solo con password.

L'incontro è stato interessante, è importante tenere "un piede in Europa", anche se ci vorrà tempo per vederne i frutti. Le difficoltà sono tante, le mentalità in campo a volte inconciliabili ma insieme si possono stabilire azioni comuni, avvalendosi di una legislazione sovranazionale che sta per essere scritta e sulla quale si può tentare di incidere e non mi sembra cosa da poco. A.M.R.I. è l'unica associazione italiana che partecipa per ora.

Francesca



Un momento della festa di Natale al Gaslini organizzata da AMRI per i bambini del Reparto di Reumatologia con la partecipazione straordinaria di Valeria Monetti e Andrea Cardillo

L'intervento di Ambra al Convegno LES

Il 28/10/2004 si è tenuto a Genova, presso il centro CBA dell'A. O. San Martino, il convegno organizzato dal Gruppo Italiano per la Lotta al LES, intitolato: "Lupus Eritematoso Sistemico: l'assistenza integrata al Paziente", un incontro medici-pazienti e, insieme, corso di aggiornamento a conclusione di una serie di quattro incontri tenutisi in varie località della Liguria. Sono intervenuti sia Medici italiani, il Dott. Indiveri e lo "storico" Prof. Marmont, sia il Dott. Hughes della lupus unit dell'ospedale St. Thomas di Londra. Per la prima volta hanno partecipato a questa serie di convegni, gratuiti ed aperti a tutti gli interessati, anche fisioterapisti ed infermiere, come relatrici.

Il "nostro" reparto, la Ped II dell'I. G. Gaslini, ha partecipato con una relazione del Prof. Martini circa gli aspetti del Lupus pediatrico, una relazione dell'infermiera C. Bonicelli sulla attuazione delle terapie

necessarie, ed una mia relazione riguardante la riabilitazione dei pazienti affetti da LES in età pediatrica ed adolescenziale. Le principali problematiche di pertinenza riabilitativa, da me evidenziate, sono: terapia e prevenzione (ove possibile) dei danni muscoloscheletrici e neurologici, con conseguenti limitazioni funzionali; terapia dei danni secondari all'uso dei farmaci (come, ad esempio, la diffusissima necrosi asettica della testa femorale); necessità di terapia occupazionale (splint, ausili, modifiche ambientali) e, più in generale, ricerca di strategie per migliorare la qualità di vita ed i problemi quotidiani.

Mi sembra importante sottolineare la necessità di incontri di formazione ed informazione aperti a pazienti e operatori sanitari: dovrebbe essere cura di tutte le associazioni che tutelino gli interessi dei malati. Purtroppo, eventi come questi non sono numerosi, ma le malattie denominate "rare"

sono un argomento che deve richiamare l'attenzione di un vasto pubblico, al fine di sensibilizzare, di migliorare la collaborazione fra i colleghi che operano nella sanità e di migliorare la comunicazione fra pazienti e medici. Pensate che al termine del convegno, si è presentata una Signora affetta da LES da circa 20 anni, residente in Liguria, la quale mi ha domandato di indicarle una persona qualificata o un centro per farsi confezionare degli splint su misura, poiché non sapeva a chi rivolgersi!

Certo, i passi da fare sono ancora molti verso la realizzazione di una Lupus Unit, nella quale possano cooperare più figure sanitarie, ma -più semplicemente- è basilare ricordare che formazione ed organizzazione sono indispensabili, e devono stare a cuore a chiunque si interessi di queste malattie, Associazioni comprese.

Ambra Schivo