

A.M.R.I.

Associazione per le
Malattie Reumatiche Infantili

Anno 2 - 2005, Numero 1

Data GIUGNO 2005

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: Luigi Russo



TESSERAMENTO 2005

Si invitano i soci che non hanno ancora provveduto a versare la quota sociale per l'anno 2005:

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

utilizzando il Bollettino Postale oppure mediante Bonifico Bancario sul c/c n.531480 ABI 617-5 CAB 01583 Banca CARIGE - Ag.58/138 Genova

Sommario:

Relazione Bilancio Sociale AMRI	1
Le febbri reumatiche	2
Bilancio AMRI 2004	3
Jazz, Arte e Solidarietà a Cavade Tirreni	4
I Millelire Gospel a Genova per AMRI	4
Il ritorno delle Auto d'Epoca	5
Ancora notizie utili per la famiglia	6
Permessi retribuiti	6
Assemblea AMRI	7-8
Il nuovo Consiglio Direttivo 2005/2007	8

il Bollettino AMRI

Il lavoro dell'ultimo anno

La relazione della Presidente AMRI per l'anno sociale 2004

Durante lo scorso anno l'associazione è stata interessata da due grossi manifestazioni che hanno caratterizzato e monopolizzato le energie e le attenzioni di tutti noi. La prima, "Vela Amica", è stata una regata velica di grande portata che da Salerno è approdata a Genova coinvolgendo i nostri bambini. E' stato un momento importante per la diffusione dell'immagine di A.M.R.I. ma è anche stata un'impresa molto dura sotto vari punti di vista. Per come A.M.R.I. è strutturata ci siamo resi conto che per ora non siamo in grado di sostenere iniziative così impegnative.

La seconda importante esperienza di quest'anno è stata "Vacanze Romane", spettacolo che ha permesso al nome dell'associazione di circolare per tutta Italia insieme all'altro musical "Il Rugantino".

Per entrambe le iniziative dobbiamo ringraziare Salvatore Bove, Andrea Pasquali per l'impegno e l'organizzazione.

Un merito particolare va alla signora Susanna Pescante che, oltre al suo sostegno durante l'organizzazione della serata inaugurale di "Vacanze Romane", ci ha dimostrato sempre con poche parole e tanti fatti di avere molto a cuore la nostra piccola associazione.

Nel corso dell'anno altre due volontarie Anna e Minetta affiancano Nives nell'opera di volontariato in reparto e in altre occasioni.

Grazie a queste nuove volontarie credo di poter affermare che piano piano AMRI si stia radicando bene sull'ostico territorio genovese.

Inoltre quest'anno siamo riusciti a concretizzare un servizio che A.M.R.I. ha sempre considerato importantissimo nella gestione e nell'impatto della malattia sulle famiglie: la consulenza psicologica. La Dott.ssa Federica Bono svolge da febbraio la sua attività in reparto tra le difficoltà nel reperire i locali dove poter svolgere i colloqui. Ricordo a tutti che la dottoressa è disponibile ad essere contattata anche telefonicamente per tutti coloro che ne fanno richiesta.

Passando ad esaminare le voci del bilancio consuntivo 2004:

ENTRATE: le quote sociali sono aumentate di circa 2000 Euro, così come sono aumentati i soci che da 300 sono passati a circa 330 con un incremento del 10% rispetto all'anno scorso. E' un dato positivo che vorremmo migliorare per continuare ad assicurare tutti i nostri servizi alle famiglie. In linea con l'anno scorso sono state anche le oblazioni da parte di case farmaceutiche, ditte e donatori vari. Quest'anno è mancato l'apporto della Federazione

Bridge che l'anno scorso ci aveva aiutato molto. Considerando il periodo economico difficile che il paese sta attraversando possiamo considerare positivo il dato raggiunto.

RACCOLTA FONDI: Le forze dei soci come già detto sono state impegnate molto nell'iniziativa di Vela Amica. Nonostante ciò ci sono state alcune manifestazioni: la crociera sul Po organizzata dalla famiglia Bona, come anche il coro dei bambini sempre organizzato da Bona. Inoltre abbiamo avuto il contributo della "Prevostura" gara di Mountain Bike organizzata dal socio Fornasier. A maggio c'è anche stata la sfilata delle auto d'epoca del registro Autobianchi e del gruppo leccese che ha devoluto i proventi della giornata ad A.M.R.I.

RECUPERO SPESE AFFITTO: I due appartamenti in affitto riscuotono un notevole successo e grazie al lieve ritocco applicato alla tariffa si è letteralmente raddoppiato il recupero delle spese di gestione delle abitazioni. Quest'anno hanno usufruito dei nostri appartamenti all'incirca un centinaio di famiglie con una media di 1,6 giorni di presenza ciascuna. Continua ad essere un servizio molto gradito dalle famiglie che vengono da lontano per la comodità e l'economicità degli alloggi. Cogliamo l'occasione per ribadire che si tratta di appartamenti che nulla hanno a che vedere con le logiche degli alberghi: fondamentale per tutti è il rispetto di poche semplici regole e la massima collaborazione nella manutenzione e pulizia dei locali.

VENDITE GADGET NEL REPARTO: AMRI è riuscita a vendere i propri gadget con una flessione rispetto all'anno precedente. Bisogna forse pensare a qualcosa che possa far circolare maggiormente i nostri gadget non solo in reparto, ma anche all'esterno.

USCITE: I rimborsi viaggio sono sempre una voce molto alta, e quest'anno ancora più elevata del solito per i numerosi spostamenti che "Vela Amica" ha comportato per molte persone. Inoltre A.M.R.I. avendo scelto di aderire alla Federazione UNIAMO e ad Enca ha dovuto occuparsi dei viaggi per raggiungere le sedi di riunione **COLLABORAZIONI.** Questa è una uscita molto importante dovuta alla presenza della segretaria, della fisioterapista e della dottoressa psicologa. Sono servizi costosi, ma assolutamente fondamentali, sia per garantire l'apertura della sede operativa, sia per fornire le consulenze fisioterapiche e psicologiche che tanti consensi riscuotono.

SPESE SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE:

Per ciò che riguarda le contribuzioni alle famiglie si continua a preferire l'erogazione di servizi piuttosto che i contributi economici. Tuttavia ci siamo occupati di 3 nuclei familiari in difficoltà. Per due sono state coperte le spese viaggio, per un altro si è deciso di contribuire anche alle spese di degenza vista la criticità della situazione. Questi interventi si pianificano in sinergia con i medici del reparto e si quantificano e verificano le spese tramite il questionario. La gestione degli appartamenti rappresenta una quota fissa dall'anno scorso ed è difficile poter pensare ad un abbattimento dei costi che non comprometta il servizio stesso.

Arriviamo alle **conclusioni:** il lavoro di quest'anno è stato in buona parte dedicato alla diffusione dell'immagine e del nome dell'associazione. Con queste attività non ci attendiamo un ritorno economico quanto piuttosto un ritorno di immagine. Ovviamente starà a noi consolidare e mantenere i legami che durante "Vela Amica", si sono eventualmente creati. L'evento "Vela Amica" ha richiesto un intervento economico piuttosto importante a cui non sono seguiti i proventi che dovevano permettere ad A.M.R.I. di realizzare borse di studio per nuovi ricercatori nel campo delle patologie reumatiche. Questo risultato non ci deve scoraggiare, ma deve farci riflettere sull'opportunità di eventi simili in futuro, soprattutto alla luce delle forze che attualmente abbiamo a disposizione. Voglio concludere ringraziando per la presenza e augurando un buon lavoro a tutti!

Elena Russo Delmonte

PROSSIME INIZIATIVE

Domenica 12 Giugno Milano Piazza San Babila dalle 8:00 alle 20:00: "Milano, una ciliegia per la vita" promossa dal Sindacato Milanese dei dettaglianti ortofrutta dell'Unione del Commercio a Milano— vendita di ciliegie in favore di AMRI

Ampi servizi e foto sul prossimo numero del Bollettino!

“Le febbri reumatiche”

Dott. Marco Gattorno, U.O. Pediatria II, Istituto G. Gaslini

Nel corso degli ultimi anni si è sviluppato un crescente interesse nel campo della Pediatria per un gruppo di malattie infiammatorie caratterizzate da episodi febbrili ricorrenti variamente associati a sintomi clinici (dolori addominali, artrite, manifestazioni cutanee...), cumulativamente definiti con il termine di febbri periodiche. La presenza di più casi nel contesto di uno stesso nucleo familiare ha fatto sospettare che tali malattie potessero essere trasmesse geneticamente. In effetti, dal 1997 in avanti, per alcune di queste malattie è stato possibile individuare il gene responsabile. Tra queste, la Febbre Familiare Mediterranea, la sindrome da Iper-IgD, la sindrome TRAPS (*TNF-receptor associated syndrome*) e la sindrome CINCA (*Chronic Infantile Neurological Cutaneous Articular syndrome*).

La rarità di queste malattie e la relativa aspecificità delle manifestazioni cliniche associate fanno sì che spesso il loro riconoscimento sia molto difficoltoso. Molto spesso infatti l'iter diagnostico attraverso il quale passano i pazienti e le loro famiglie è molto laborioso e punteggiato da numerosissimi ricoveri e accertamenti.

Con il fine di facilitare il riconoscimento tempestivo di queste malattie, da alcuni anni la Pediatria II dell'Istituto G. Gaslini, ha deciso di promuovere una attività di informazione presso la comunità pediatrica nazionale con la pubblicazione di articoli di aggiornamento sulle più diffuse riviste scientifiche del settore.

Nel contempo, in collaborazione con il Laboratorio di Genetica Molecolare dell'Istituto e del Servizio di Genetica Medica dell'Ospedale Galliera di Genova, è stato fornito a tutti i centri pediatrici italiani la possibilità di effettuare gratuitamente la diagnosi genetica per le malattie di cui era noto il difetto genetico.

Questo progetto è iniziato nel 2002 ed ha permesso di raccogliere e analizzare il DNA di

oltre 300 bambini con il sospetto clinico di una febbre periodica. Il 20% circa dei pazienti studiati presentava mutazioni dei geni coinvolti nelle febbri periodiche. Al momento è stato possibile diagnosticare 26 pazienti affetti da sindrome TRAPS, 20 soggetti con mutazioni del gene MEFV associato alla Febbre Familiare Mediterranea (MEFV), 17 pazienti con sindrome da Iper IgD e 6 pazienti con mutazioni per il gene responsabile della CINCA.

Tale risultato è stato veramente rilevante e ha ampiamente giustificato e gratificato il consistente sforzo organizzativo ed economico fatto dal nostro Istituto in questo campo. La possibilità di fornire una diagnosi genetica a questi pazienti rappresenta pertanto una realtà per i Centri pediatrici di tutto il territorio nazionale. Tuttavia, questo successo non può far dimenticare l'esistenza di un 80% circa di pazienti che presentano delle caratteristiche cliniche del tutto compatibili con una forma periodica, ma che sono risultati negativi per mutazioni nei geni noti. Ancora molto c'è da fare per loro per la ricerca di altri geni responsabili per malattie al momento non ancora conosciute. Questo argomento rappresenta un importante filone di ricerca dei colleghi genetisti del nostro Istituto (Prof. Roberto Ravazzolo, dott.ssa Isabella Ceccherini e dott. Andrea D'Osualdo).

Nel corso dell'ultimo anno si è resa inoltre evidente la necessità di avviare una ulteriore fase del progetto: ovvero quella dell'analisi delle esigenze e dei problemi pratici legati alle diverse malattie. Molte cose sono ancora da definire infatti per queste rare sindromi: qual è il loro decorso nel tempo? Quali sono le complicanze più temibili? Esistono possibilità per un trattamento di fondo che sia in grado di ridurre la frequenza, la durata e l'intensità degli attacchi febbrili, così debilitanti

per molti bambini affetti? Per rispondere a queste domande la Pediatria II dell'Istituto G. Gaslini si è fatta promotrice di un incontro tra tutti i Pediatri italiani che hanno in carico pazienti con febbre periodica di cui è stata effettuata la diagnosi genetica nel nostro Istituto. Tale incontro è avvenuto alla Badia Benedettina di Genova-Quarto il 17 e 18 Marzo scorso ed ha rappresentato la nascita di Gruppo di Studio sulle febbri periodiche del bambino. All'incontro hanno partecipato i rappresentanti di 12 Centri Pediatrici italiani ed è stato l'occasione di un utilissimo scambio di opinioni tra coloro che seguono quotidianamente i pazienti. Da tale confronto è scaturita l'esigenza di unire le diverse esperienze in modo omogeneo in modo da poter fornire delle risposte a diversi aspetti ancora non noti di queste malattie. Nel corso dell'incontro sono stati infatti progettati alcuni studio clinici riguardanti l'evoluzione delle diverse malattie ed il trattamento della sindrome TRAPS e CINCA con farmaci biologici quali l'etanercept e l'anakinra, rispettivamente. Tali studi sono stati appena avviati e la verifica dei loro risultati sarà il tema della prossima riunione del Gruppo di Studio, programmata per l'autunno-inverno prossimo. Rimane tuttavia ancora molto da fare per queste malattie, in particolare appare molto importante riuscire a supportare sul piano psicologico e burocratico-amministrativo le famiglie dei pazienti, così spesso drammaticamente sole nell'affrontare i disagi di patologie così disturbanti e nel contempo così poco conosciute. In questo senso siamo sicuri che l'AMRI possa rappresentare il naturale luogo di confronto e sostegno per le famiglie dei pazienti, potendo allargare la sua preziosa opera di collegamento e supporto alle famiglie anche per queste emergenti malattie autoinfiammatorie di origine genetica. *Dott.M.Gattorno*

“...Rimane tuttavia ancora molto da fare per queste malattie, in particolare appare molto importante riuscire a supportare sul piano psicologico e burocratico-amministrativo le famiglie dei pazienti, così spesso drammaticamente sole nell'affrontare i disagi di patologie così disturbanti e nel contempo così poco conosciute”

II BILANCIO A.M.R.I. 2004 - 2005

BILANCIO al 31 dicembre 2004

STATO PATRIMONIALE		2004	2004	
ATTIVO		Euro	PASSIVO	Euro
IMMOBILIZZAZIONI				
Immobilizzazioni Immateriali		880,04 €	SALDI ATTIVI ES PREC	144.776,09 €
Immobilizzazioni Materiali				
ATTREZZATURE UFFICIO	13.766,73 €		RISULTATO ESERC 2004	-32.361,80 €
ATTREZZATURE INF 1 MIL	1.646,15 €			
ATTREZZATURE MANIFEST	624,65 €			
MOBILI ED ARREDI	688,90 €			
FDO AMM BENI IMM	- 880,04 €			
FDO AMM.TO ATTR UFF	- 13.766,73 €			
FDO AMM.TO ATTR -1 MIL	- 1.646,15 €			
FDO AMM ATTR MANIFEST	- 624,65 €			
FDO AMM MOBILI E ARREDI	- 688,90 €			
TOTALE IMMOBILIZZAZIONI		- €		
GIACENZE FINALI				
MAGLIETTE, MATERIALI PUBBLICITARI	1.860,50 €			
GADGET	505,00 €			
TOTALE GIACENZE FINALI		2.365,50 €		
DISPONIBILITA' FINANZIARIE				
CASSA	1.237,20 €			
BANCA CARIGE VELA AMICA	7.578,42 €			
BANCA REG EUROP C/C	35.840,53 €			
BANCA REG EUROP - TITOLI	5.000,00 €			
CC POSTALE	29.630,29 €			
BANCO DI ROMA	350,97 €			
BANCA CARIGE	17.929,54 €			
BANCA CARIGE RICERCA ARTRITE	9.255,64 €			
TOTALE DISPONIBILITA' FINANZIARIE		106.822,59 €		
CREDITI				
DEPOSITO CAUZIONALE	3.231,20 €			
TOTALE CREDITI		3.231,20 €		
TOTALE		112.419,29 €	TOTALE	112.414,29 €
CONTO ECONOMICO		2004	2.004	
ENTRATE		Euro	USCITE	Euro
QUOTE SOCIALI	10.670,81 €		SP MANIFESTAZIONI	3.638,83 €
RACCOLTA FONDI	3.665,00 €		SPESE GESTIONE	
OBLAZIONI	28.308,87 €		COLLABORAZ	27.052,27 €
RECUP SP AFFITTO	8.508,00 €		RIMB SP VIAGGI	6.027,41 €
SOPRAVV ATTIVE	- €		TELEFONO	2.241,20 €
INTERESSI ATTIVI	960,67 €		GIORNALINO	1.496,80 €
ARROT	- €		STAMPATI TIPOGRAFIA	1.860,50 €
GADGET	471,50 €		SPESE POSTALI	1.669,50 €
VARIE	636,60 €		SP CANCELLERIA	715,91 €
RACCOLTA FONDI VELA AMICA	25.148,76 €		SP RAPPRE E SEGRET	3.335,49 €
RIMANENZE FINALI	2.365,50 €		ONERI BANCARI	1.178,68 €
			VARIE	51,72 €
			ACQ GADGET	559,95 €
			RIMANENZE INIZIALI GADGET	4.391,53 €
			ASSICURAZIONE VOLONTARI	65,70 €
			CONTRIBUTO MAESTRA	215,30 €
			AFFILIAZIONE ENTI	402,75 €
			SPESE MANIFEST. VELA AMICA	38.893,29 €
			TOTALE SPESE GESTIONE	90.158,00 €
			AMMORTAMENTI	264,95 €
			SPESE SOST FAMIGLIE	
			SOSTEGNO FAMIGLIE	3.393,32 €
			SP GEST AFF APPA PV GE	15.642,41 €
			TOTALE USCITE	113.097,51 €
TOTALE ENTRATE		80.735,71 €	RISULTATO ESERCIZIO	-32.361,80 €
			TOTALE A PAREGGIO	80.735,71 €



Manifestazioni per AMRI

“Jazz, Arte, Scienza e Solidarietà” Cava de' Tirreni, 7-8 Maggio 2005

Sabato 7 e Domenica 8 Maggio il centro storico di Cava de' Tirreni ha accolto un grande evento dedicato all'arte dei suoni, all'arte della creatività, all'arte del vivere.

La kermesse "Jazz, Arte, Scienza e Solidarietà", organizzata dal Pub il Moro ed i locali del Borgo, si è proposto il compito di unire il tema del divertimento all'esigenza della solidarietà nel sostenere l'AMRI-Onlus (Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili). La "due giorni", con la direzione artistica del Maestro Stefano Giuliano, ha presentato un programma musicale assolutamente valido ed articolato per le serate del week-end. La manifestazione si è aperta sabato 7 maggio, alle ore 18,30, presso il Social Tennis Club di Cava de' Tirreni, con un incontro sul tema "L'Arte per l'Arte del Vivere. Una tavola rotonda con lo scopo di aprire un dibattito, informare e sensibilizzare l'opinione pubblica sulla conoscenza delle problematiche delle malattie reumatiche infantili. L'appuntamento ha visto la partecipazione del dott. Angelo Ravelli dell'Istituto G. Gaslini di Genova, del dr. Salvatore Bove consigliere AMRI-Onlus, della dott.ssa Patrizia Amato specialista reumatologa dell'ASL SA1, del vicepresidente della Provincia di Salerno Achille Mughini, dell'assessore provinciale alla Salute Marco Pecoraro Scanio, del consigliere provinciale Pino Foscari e della pittrice Elvira Santacroce. Per sostenere l'impegno di AMRI nella divulgazione delle problematiche inerenti a queste patologie e affinché l'AMRI possa stare al fianco della ricerca ed in particolar modo dei bambini affetti da malattie reumatiche, sono scesi in campo oltre 35 artisti tra pittori, artigiani e ceramisti, 22 musicisti jazz e l'orchestra salsera. Scenografie, lavorazioni artigianali e l'esposizione di grandi opere d'arte con i maggiori pittori campani, a cura della pittrice Anna Panariello hanno dato un tocco di classe speciale ed artistico lungo tutto il centro storico mettiano al poster di AMRI-Onlus. Da Piazza Duomo a Piazza S.Francesco, dalle 19 alle 22, la musica, con 4 postazioni jazz a cura del M° Giuliano hanno accompagnato la serata fino al gran concerto di musica funky dell'Orchestra Jazz di Copenhagen. Anche per la seconda giornata, domenica 8 maggio "Festa della mamma", è stata un'occasione per contribuire ad una giusta causa in quanto artisti di strada e l'abilità degli Sbandieratori Cavensi hanno divertito adulti e bambini ma hanno anche attirato l'attenzione su AMRI-Onlus che si batte da anni a sostenere la ricerca e l'informazione. La manifestazione si è conclusa in Piazza Duomo, ove dalle 20,30 alle 22,00 si è ballato al ritmo della salsa con la coinvolgente musica dell'Orchestra S.G.Latin Jazz e Salsa Project, con il ballerino colombiano Alvaro Martinez, l'equadoregno Carlos Negro Paz ed il brasiliano André Silva.

La manifestazione ha centrato un obiettivo molto importante: ha fatto conoscere a me come a tanti altri problematiche di ogni ordine e grado sull'infiammazione delle malattie reumatiche del bambino, che costituiscono una delle maggiori cause di disabilità e poi ho avuto modo di conoscere persone che dedicano del loro tempo "preziosissimo" a sostenere la causa dell'informazione e della solidarietà come Salvatore Bove ed Angelo Ravelli, per la ricerca nel trovare terapie migliori e mirate ma credo come tutti i suoi colleghi visto con quale amore e con quale passione si concedeva ai suoi piccoli pazienti che sono venuti a salutarlo. Un grazie a Voi Tutti per quello che fate.

Barbara Albero Giornalista TV OGGI - Salerno

La Befana porta i Millelire Gospel a Genova per AMRI

Il 6 Gennaio 2005 ha avuto luogo, nella chiesa di S. Siro nel centro storico di Genova un concerto del Millelire Gospel Choir di Genova in favore di AMRI.

Grazie all'aggancio di Gianna Luciano, che faceva parte del Consiglio Direttivo e da anni componente del coro, il

piccolo gruppo dei soci genovesi è riuscito a organizzare questo riuscitissimo evento. Grande partecipazione, chiesa piena, solo posti in piedi e coro applauditissimo.

Tutti i brani del Coro, tratti dalla tradizione Gospel & Spiritual, vengono approfonditi e composti con arrangiamenti originali. Nonostante sia nato solo nel Dicembre del 2000, può vantare esibizioni accanto a Brenda Waters e numerosissime partecipazioni in eventi in tutta Italia. La musica, dunque, è forma di espressione, socializzazione, comunicazione e solidarietà. E la solidarietà li accomuna nel loro scopo, infatti i Millelire devolvono tutti i ricavi dei concerti in beneficenza. Il bravissimo maestro Andrea Porta, con grande energia e partecipazione, ha coinvolto anche il pubblico per accompagnare i pezzi con il ritmo del battito delle mani.

A fine serata un piccolo omaggio da parte della "Befana" a tutti i bambini che erano presenti. Speriamo di poter ripetere questo evento nei prossimi mesi perché queste manifestazioni, oltre a raccogliere fondi, possono servire a sensibilizzare ed avvicinare nuove persone alla nostra associazione, a farla conoscere e a diffondere notizie sulle malattie reumatiche. *Luigi Russo*



IL RITORNO DELLE AUTO D'EPOCA AL GASLINI

Rieccole! Sono le piccole Fiat 500, le Autobianchi, insomma, le macchine d'epoca che hanno anche quest'anno varcato le soglie del Gaslini per far bella mostra di sé ai bambini ricoverati.



Tutto si è svolto il giorno 8 maggio 2005 in una domenica soleggiata. I partecipanti hanno sfilato la mattina, uscendo per un tour e per il pranzo, rientrando poi di pomeriggio per partecipare allo spettacolo presentato dall'amico Emiliano, coadiuvato da Sara, una simpatica valletta, in diretta televisiva (Tele Turchino e Tele Genova). All'interno del ricco show, a cui hanno partecipato personaggi locali, una scuola di danza ed anche artisti importanti, presso l'aula magna,

è stata consegnata al prof. Martini una targa, riconoscimento per l'impegno svolto in ospedale. In seguito, come l'anno scorso, ad AMRI sono state devolute le somme raccolte durante la giornata e donati parecchi giocattoli, ora utilizzati dall'insegnante del reparto per far trascorrere qualche ora di divertimento ai meno fortunati. Alla fine AMRI ha offerto un rinfresco a base di focacce, pizza e dolci.

Da ricordare che, nonostante la scarsa partecipazione dei bambini, i primi protagonisti di tale manifestazione, probabilmente per il protrarsi dello spettacolo che li ha costretti ad un rientro in reparto per la cena, mi è parso che l'allegria e la simpatia non siano mancati.

Un pagliaccio ha poi distribuito palloncini e fatto sorridere i presenti, cosa che è sempre gradita a coloro che devono rimanere in ospedale a lungo.

Un ringraziamento va, oltre che agli organizzatori, al nostro Carlo, punto di contatto tra organizzazione e AMRI, da sempre disponibile e affezionato amico. Alla scuola di danza, che ha donato 110 euro e a tutti i partecipanti che, coi loro 1380 euro donati hanno contribuito alla gestione degli appartamenti, sempre più costosi, ahimè, ma preziosissimi.

Quindi... arrivederci all'anno prossimo ...

ALBERTO AGOSTANI



Nelle foto alcuni momenti della manifestazione

Ancora notizie utili per la famiglia

Vogliamo rinnovare l'invito a tutti i genitori e alle famiglie di consultare il libro stampato e distribuito nel dicembre 2002 dal titolo *Le malattie Reumatiche Infantili – Notizie utili per la famiglia*, finanziato dalla fondazione Cariplo. Se qualche genitore ha necessità di averlo, può richiederlo nuovamente alla nostra segreteria. Nella seconda parte vengono trattate le leggi a tutela della famiglia nel mondo del lavoro. Sono leggi ancora attuali che attraverso alcuni decreti attuativi hanno chiarito diversi aspetti di difficile comprensione.

Accertamento dello stato di Handicap:

Gli accertamenti sono effettuati dalle unità sanitarie locali mediante le commissioni mediche di cui all'articolo 1 della legge 15 ottobre 1990, n° 295, che sono integrate da un operatore sociale e da un esperto nei casi da esaminare, in servizio presso le unità sanitarie locali.

Qualora la commissione medica non si pronuncia entro 90 giorni dalla presentazione della domanda, gli accertamenti sono effettuati, in via provvisoria, ai soli fini previsti dall'articolo 33 della legge 104/1992 da un medico specialista nella patologia denunciata in servizio presso la ASL da cui è assistito l'interessato.

E' persona Handicapata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.

Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario l'intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità.

Pierangela Garbelli

PERMESSI RETRIBUITI

Da poco tempo sono venuto a conoscenza del fatto che un genitore, che già usufruisce dei permessi delle ex legge 104/92, può avere DA SUBITO, e non più dopo cinque anni da quando gli è stata riconosciuta la possibilità dei tre giorni al mese di permesso retribuito, la possibilità di assentarsi dal lavoro per un periodo massimo DI DUE ANNI RETRIBUITO.

Questo grazie alla legge finanziaria del 2004, che ha abolito la restrizione appunto dei cinque anni.

Quindi mi par giusto riassumere il fatto, per permettere ad altre persone che come me hanno difficoltà ad assistere i propri figli, di entrare a conoscenza di questa possibilità.

Si tratta di presentare una domanda, compilando i moduli presso la sede INPS di competenza, in duplice copia, e di portare la copia che la stessa INPS consegna, protocollata, al proprio datore di lavoro, pubblico o privato. Non occorre giustificare il periodo di assenza, anche quando questa è lunga. La facoltà di scegliere il periodo, che può durare mesi, anni, settimane o giorni, a seconda del proprio interesse, è indipendente da qualsiasi motivo, e la retribuzione (detta indennità) viene data dall'INPS, non gravando economicamente sul datore di lavoro. La forma prevede che il lavoratore riceve la normale busta paga quale anticipo, come se nulla fosse, e poi l'INPS si regolerà con un conguaglio, col datore. È chiaro che ad un datore di lavoro privato, magari con pochi addetti, la cosa può pesare maggiormente rispetto ad un datore con tanti lavoratori, magari pubblico. Rimane in ogni modo questa possibilità, reale, di immediata realizzazione, grazie alla quale il genitore può stare a casa a curare il proprio figlio, purchè l'altro genitore non abbia già chiesto lo stesso permesso nello stesso periodo (se lavoratore).

Non pretendo di comunicare notizie "tecniche" rispetto al valore della legge che consente queste assenze dal lavoro, ma mi permetto di dire, da genitore a genitore, che bisogna passarsi le informazioni, di ordine tecnico, ma non solo, e che, solo così, si può dare una mano reale a chi speso fatica nel quotidiano impegno per l'assistenza di un bambino.

Tutto quanto è cumulabile con i permessi che si hanno come lavoratori, scritti in qualsiasi contratto di lavoro. Ma c'è di più. Ho anche scoperto che il mio datore sta ancora applicando la regola (fino a pochi mesi fa lecita) per la quale coloro che utilizzano i permessi della legge 104 si vedono decurtati alcuni giorni di ferie e una quota della tredicesima mensilità. Per fortuna non tutti hanno questo problema. Io sì. Da tempo ormai è stato deciso che il trattamento per questa piccola parte di lavoratori deve essere IDENTICA a quella dei colleghi, senza distinzione alcuna. Quindi mi sto facendo avanti sul posto di lavoro per difendere il diritto sancito da una norma ben

precisa che non sto ora a citare, ma che è contenuta nel fascicolo che ho lasciato in associazione che ognuno può consultare (o chiedere a Francesca). Aiutarsi anche in questo, fa parte del lavoro di ogni socio, di ogni papà e di ogni mamma. Spero di ricevere richieste e chiarimenti da parte di tutti quanti lo desiderino, ricordando che le norme principali che riguardano la tutela dei genitori che lavorano sono state già da qualche tempo pubblicate nel libro che AMRI ha distribuito largamente in questi anni, di cui esistono ancora copie a disposizione. Ci impegneremo ad aggiornare le nuove norme, soprattutto alla luce di quanto detto ora.

ALBERTO

*Il Mago all'ultima festa di
Natale di AMRI al Gaslini*



PER MIGLIORARE LA QUALITA' DELLA VITA DEI NOSTRI BAMBINI.

Assemblea Soci di AMRI -Genova, 5 Giugno 2005

L'appuntamento annuale dei soci AMRI quest'anno si è svolto a Genova presso le suore Marcelline, custodi di una bella villa del 500 che si affaccia sul mare, immersa nel verde.

La nostra riunione si è svolta in un clima insolito, data l'esigua quantità di partecipanti, ma sicuramente è stata molto intensa e ricca di spunti: hanno relazionato i medici, la fisioterapista, la psicologa ed altri membri del consiglio direttivo, occupandosi di tanti aspetti sia di tipo medico che di ordine assistenziale e tecnico.

Cercherò di riassumere quanto ascoltato, o meglio, di sottolineare la vera importanza del trovarsi una volta l'anno tutti quanti, genitori, bambini, medici, maestra, fisioterapista a psicologa, in un'occasione unica per tutti quanti. Per confrontarci, discutere, ma soprattutto per il piacere di stare insieme, di condividere.

La prima parte del nostro incontro si è svolta nella mattinata: si sono alternati in brevi discorsi il prof. Martini, il dottor Gattorno, la psicologa, la fisioterapista, Sonia Zara e Pierangela Garbelli, entrambe già presidenti di AMRI, coordinate da Elena Russo del Monte, presidente uscente. Nel pomeriggio poi, dopo una breve ma accesa discussione tra i pochi ma attenti partecipanti che si sono fermati sino alla fine, c'è stata l'elezione del nuovo consiglio direttivo (ne fa riferimento altro articolo) che ha scelto il nuovo presidente.

Dopo i saluti di Elena la parola è passata al prof. Martini. Se dovessi sintetizzare in due parole il suo intervento direi: **serenità e ottimismo**. Il lavoro svolto presso il Gaslini in questi tre anni, da quello che ormai è il gruppo di lavoro più grosso forse al mondo, nato dalla fusione del gruppo pavese col gruppo genovese ci dà fiducia, speranza, mostra continuamente la sua competenza. Andando avanti con PRINTO che ne è la garanzia. E l'utilizzo di questo nuovo farmaco, "figlio" dell'Enbrel (chi ormai non lo conosce?) ne è una conferma. Il prof. ha sottolineato anche l'importanza del supporto di AMRI, a sostegno delle famiglie, soprattutto con i due appartamenti a disposizione. Infine ha anche ricordato quanto sia importante segnalare sempre le disfunzioni che avvengono all'interno del reparto, perché con l'aiuto di tutti si potrà sempre migliorare la qualità del servizio (sebbene in questo momento sia stato ridotto il numero di posti letto nella pediatria II da 21 a 17 posti letto).

Di seguito Ambra ci ha parlato del suo impegno in ospedale, divisa tra pediatria II e ambulatorio, nella cura della fase acuta della malattia. Si ritiene fortunata di avere incontrato un così valido gruppo di lavoro e ha ribadito quale sia l'obiettivo del lavoro svolto: **la migliore qualità della vita del bambino**. Per questo mantiene buoni rapporti coi genitori, che, lasciato il Gaslini, se ne tornano poi nelle proprie città, e con coloro che stanno coi bambini stessi. Coloro che condividono la vita quotidiana dei piccoli, dalla fisioterapia alla scuola. Ultima "raccomandazione" è stata quella di far svolgere i cicli di fisioterapia quando ce n'è effettivamente bisogno, per evitare quel logoramento psicologico cui possono andare incontro i malati cronici.

Sonia ha continuato, sulla falsariga di Ambra, il discorso sul benessere dei bambini affetti da malattia cronica, sottolineando che non esiste solo l'aspetto medico ma anche quello sociale. Ha parlato come mamma, dicendo chiaramente che gli aspetti analizzati provengono dal proprio cuore e non solo dalla professione svolta. Una mamma, alla vista del proprio figlio sofferente, vive un forte senso di impotenza: davanti a questo DEVE contare sull'aiuto di qualcuno, non rifugiarsi nella propria disperazione e solitudine. Deve ritrovare la fiducia, che solo il confronto può dare: coi medici, con la psicologa, ma anche con altri che vivono la stessa fatica, magari in ambienti diversi, ma con la stessa intensità. I nostri figli, vedendoci fiduciosi, credono anche loro di aver intrapreso la giusta strada, quella della fiducia, e ne possono poi trarre beneficio. Devono a loro volta imparare a contare sull'aiuto di persone fidate. E che atteggiamento dobbiamo assumere davanti alla loro richiesta di autonomia? Sicuramente quello di "accompagnamento", nato da una mediazione tra la "custodia" e il "lasciare andare", insomma, stabilire delle alleanze, per favorirne una crescita autonoma e matura, pur nella malattia.

La dottoressa Bono, psicologa, ha continuato poi a parlarci di cosa succede quando un bambino si ammala e vive la propria malattia: si rompe il delicato equilibrio tra i tre sistemi che l'individuo ha, il lato biologico, il lato affettivo, emozionale e il lato ambientale. Nel caso di turbamento del lato biologico, cioè all'insorgere della malattia, ecco che tutto il sistema va in crisi: il bambino può vivere con angoscia anche gli aspetti sociali ed emozionali della propria vita. Ecco dove sta l'intervento della psicologa: utilizzando il **piccolo gruppo** mette a confronto le esperienze dei partecipanti, facendo emergere il limite che ognuno ha nell'affrontare la vita quotidiana, piena di confronti "impari" con i coetanei. Da qui la presa di coscienza che "la malattia, il danno, non sono per sempre", possono limitare sì, ma possono anche sparire. Possono essere affrontati e non nascosti.segue



Notizia FLASH

L'acido folico che di solito viene prescritto il Lederfolin costa sugli 11 euro, Esiste un altro che ne costa 6 di euro e ha le stesse identiche proprietà. Si chiama Foliben.

A.M.R.I.

c/o Pediatria II
Istituto Gaslini
Largo Gaslini
16147 GENOVA

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

E-mail: assamri@gmail.com



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

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**

**Le donazioni ad associazioni
ONLUS sono deducibili dalla
dichiarazione dei redditi**

...segue da pag. 7

Il ruolo del genitore è fondamentale: un genitore non dovrebbe chiedere al bambino di non essere triste a causa del suo male, sarebbe meglio condividesse la tristezza, facendo vedere che può essere affrontata **insieme**. Quale genitore non vorrebbe che la malattia finisse? Che si dileguasse per sempre, che tutto fosse stato solo un sogno... Certo, ma non è possibile, ed è per questo che il "momento critico" non deve essere mai vissuto individualmente. La dottoressa ci ha detto anche che il suo ruolo è di lasciare che i bambini scarichino tristezza e rabbia e da qui possono in un certo senso rinascere e crescere, con la consapevolezza che non sono soli. Utili le risorse che AMRI mette a disposizione per questo tipo di intervento, ha infine ricordato, e quanto sia importante la proposta di una linea telefonica privilegiata per i genitori, per contattarla, proprio per cercare di colmare le distanze da Genova, **per un miglioramento della qualità della vita**.

A questo punto ha preso la parola il dottor Gattorno, che ci ha riferito sull'importante lavoro che sta svolgendo: si occupa delle "febbri periodiche", considerate spesso dai pediatri di base problemi secondari, ma che spesso sono riconducibili a malattie ben precise di origine genetica. La corretta diagnosi fatta a molti casi clinici e il lavoro che si sta facendo per studiare gli altri, è indice del grande impegno che i medici mettono quotidianamente a disposizione dei nostri piccoli. E dei relativi genitori, offrendo così speranza per una migliore assistenza e per una condivisione. Questa condivisione può essere fatta in AMRI, con tutti i genitori e i bambini affetti da malattie reumatiche che già da tempo frequentano l'associazione. Ultimo intervento della mattinata: Pierangela, che ci ha ricordato quali normative regolano l'assistenza di un figlio con problemi di malattia cronica, quali leggi regolamentano i permessi retribuiti per i lavoratori, con riferimento al libro già distribuito da tempo da AMRI, fornito di una parte specifica che parla di queste normative.

Una novità: la possibilità di usufruire da subito, e non più dopo cinque anni dall'ottenimento dei benefici della legge 104/92, di un periodo di aspettativa con indennità, per un periodo massimo di due anni nell'arco della vita lavorativa.

Importantissimo scambiarsi queste informazioni, aiutarci a divincolarsi nel labirinto burocratico che, come visto poi nella discussione, è ancor più intricato in alcune regioni italiane rispetto ad altre.

Quindi, concludendo questo resoconto, direi: condivisione, coraggio e fiducia, per migliorare tutti quanti insieme la qualità della vita dei nostri piccoli, per sottolineare le loro capacità, spesso inaspettatamente enormi.

ALBERTO

Il nuovo Consiglio Direttivo 2005/2007

Nel pomeriggio del 5 Giugno 2005 c'è stata l'assemblea annuale dei soci durante la quale è stato presentato e approvato il bilancio consuntivo del 2004. La presidente ha letto la relazione al bilancio (vedi editoriale) dettagliando le varie voci d'entrata e uscita di A.M.R.I. per l'anno trascorso. Il bilancio è stato discusso e approvato. Dopo di che si è passati al bilancio preventivo per il 2005, anche questo è stato discusso e approvato.

Il punto seguente ha riguardato il rinnovo delle cariche sociali per il biennio 2005/07. La presidente uscente Elena Russo Delmonte non si è ri-candidata, così nemmeno la vicepresidente.

Sono state proposte le seguenti candidature:

Presidente: Gabriele Bona
Vice-presidente: Anna Solari
Consiglieri: Agostani Alberto
Bove Salvatore
Carissoli Flavio
Carratù Carlo
Di Lorenzo Carlo
Gagino Simona
Laudi Cleofe
Pasquali Andrea
Perla Anna
Pettinello Manuela
Ravelli Angelo
Roncallo Nives
Zara Sonia

I candidati sono stati eletti.

Si è passato poi alle candidature del Collegio Revisori dei Conti

Presidente: Luigi Russo
Revisori: De Chiara Roberto
Lucà Romualdo

Revisori supplenti:
Garbelli Pierangela
Russo Delmonte Elena

Anche queste candidature vengono elette.

Sono stati riconfermati anche i Soci Onorari nelle persone:

Prof. Alberto Martini
Susanna Pescante
Angela Leonetti.

L'assemblea si è poi conclusa alle 15.30.