

# il Bollettino AMRI

## NATALE 2009

gli auguri del Presidente A.M.R.I.



In questo numero vorrei limitare il mio scritto ai soli auguri per lasciare spazio ai vari articoli e resoconti delle numerose iniziative che, nel corso dei mesi scorsi, sono state organizzate a favore di Amri. Non posso però esimermi dal ringraziare tutti coloro che, in vario modo, hanno prestato la loro opera con l'unico obiettivo di aiutare i bambini ammalati. I medici, sempre in prima linea e vicini ai bisogni clinici e umani dei piccoli pazienti, il comitato d'onore coordinato dalla sig.ra Pescante, guida attenta e sensibile, i nostri grandi e piccoli sostenitori, la sig.ra Valeria Marini ed i più semplici donatori, tutti ci offrono la possibilità di realizzare i nostri proget-

ti. Penso ai volontari che con passione si sono prodigati in reparto e negli appartamenti, i dipendenti e i collaboratori che prestano la loro opera con dedizione e infine i soci vera anima e risorsa dell'associazione. Grazie di cuore a tutti! Auguro un sereno Natale e un felice Anno Nuovo, con la speranza che le feste possano trascorrere nel sollievo dalla malattia e che il 2010 porti in tutti la consapevolezza dell'importanza di contribuire alla causa di Amri.

Concludo con alcuni versi di una poesia di un grande uomo della mia terra,  
un caro saluto a tutti.

*Gabriele Bona*

*Noi ci impegniamo...  
Ci impegniamo,  
senza pretendere che gli  
altri si impegnino,  
Ci impegniamo  
senza giudicare chi non  
s'impegna  
Il mondo si muove se noi  
ci muoviamo,  
si muta se noi mutiamo,  
si fa nuovo se qualcuno si  
fa nuova creatura.  
La primavera incomincia  
con il primo fiore,  
la notte con la prima stel-  
la,  
il fiume con la prima goc-  
cia d'acqua  
l'amore col primo pegno.*

Don Primo Mazzolari

### Sommario:

Premio Cypraea-Giovane Europa	2
A proposito di Influenza H1N1	3
Inaugurazione del citofluorimetro	4
Galà della Moda di Loano	5
Festival della Scienza	6
Halloween	6
Una dolce iniziativa	7
Festa per Stefano a Verona	7
I colori della tua città	8
Entrate 5x1000 redditi 2007	8



## Premio Cypraea-Giovane Europa

Quest'anno il Premio Cypraea -Giovane Europa è stato vinto dai bambini degenti nell'U.O. Pediatria II dell'Istituto Pediatrico "Giannina Gaslini" per l'Associazione AMRI onlus (Associazione Malattie Reumatiche Infantili) con l'ipermedia "L'albero dell'ulivo nel ciclo dell'alimentazione e nel simbolo della Pace".

Questo il giudizio della giuria presieduta dal presidente della Cypraea, Professoressa Cecilia Coppola: *"Il lavoro è simile ad una dolce e delicata favola che Fata Natura ha intrecciato fra i rami servendosi di sottili ed argentate tele di ragno, che è per magia diventano corde di un'arpa o tasti di un piano o corde di un violino per accompagnare il viaggio nel pianeta "ulivo" con la melodia di Cinderella. I bambini, con la guida attenta e accurata delle docenti in modo ingegnoso, come se fossero degli gnomi dei boschi d'ulivo, descrivono tutto ciò che la pianta rappresenta, i suoi mille usi, la sua presenza sulle nostre tavole quale condimento vegetale, il suo essere simbolo di pace, di beneficio di bellezza e medico. Ci accorgiamo che il mondo della poesia e dell'arte restano affascinati dalla beltà dell'albero d'ulivo, creatura della natura che non si risparmia nel suo donarsi agli uomini senza parsimonia. Particolare il confronto fra i dipinti dei bambini e quelli dei grandi maestri come per tracciare un solco che dal passato arriva al presente e ne ispira i sentimenti, il senso artistico e la capacità di esprimerli. Giunti al termine del viaggio ritroviamo nelle nostre menti quanto il mondo dei bambini, se ben stimolato, riesce a contaminarci il loro entusiasmo per non smettere di progettare con noi adulti un futuro senza ombre".*

L'ipermedia si è sviluppato attraverso un lavoro di ricerca di notizie e di immagini sull'ulivo, la realizzazione di disegni e di acquerelli. I bambini hanno lavorato con entusiasmo e serietà guidati degli adulti che li hanno sostenuti in questo importante percorso educativo.

L'ulivo è un albero che intreccia la sua storia e quella delle civiltà mediterranee da oltre settemila anni e da sempre ha costituito un elemento indispensabile alla vita dell'uomo per la ricchezza dei suoi doni. L'ulivo, difatti, si fa alimento, medicamento, unguento e profumo, lubrificante, calore, luce, materia per oggetti artistici, simbolo di pace, onore, vittoria. Molte sono le leggende che si sono sviluppate intorno a questo meraviglioso albero, leggende cariche di simbolismo come quella romana in cui Romolo e Remo videro la luce sotto i rami di un ulivo o quella che vide Atena e Poseidone disputarsi il possesso della regione greca dell'Attica e che vide Atena vincitrice per aver fornito il dono più utile all'umanità: l'olivo. La pianta fu consacrata e il ramoscello d'ulivo venne coniato sulle

Alcuni bambini con  
il premio vinto



monete dell'Attica.

Nella Genesi 8,11 si parla per la prima volta dell'ulivo quando dopo il diluvio la colomba tornò da Noè con un ramoscello nel becco. "Noè comprese che le acque si erano ritirate dalla terra" ed era segno che l'ira di Dio verso l'uomo si era placata.

Oggi la rivalutazione dell'olio nella dieta deriva in gran parte dalla riscoperta dei vantaggi delle abitudini alimentari degli antichi popoli mediterranei. E' stata così battezzata "dieta mediterranea", quella che usa condire ogni alimento con olio d'oliva, olio povero di grassi saturi, grassi che possono provocare gravi danni alla salute dell'uomo.

A cura di Eliana Aiello, Adelaide Ricci, Anna Perla e Emma Fasciolo

# *A proposito di influenza H1N1*

Per quanto riguarda la vaccinazione si può dire che i giornali hanno contribuito ad alimentare un panico che, secondo quanto affermato dal ministero della salute, è assolutamente ingiustificato. L'influenza H1N1 sembra infatti essere decisamente meno aggressiva della normale influenza stagionale anche se ha una maggiore infettività e quindi una maggiore tendenza a diffondersi. La vaccinazione, come per la normale influenza stagionale, è necessaria in particolare in tutti i soggetti che abbiano una patologia polmonare o cardiaca che li rende a maggior rischio di complicanze in caso di interessamento polmonare da parte del virus. E' anche indicata in chi sia soggetto ad una terapia che causi una rilevante immunodepressione che potrebbe ridurre le difese contro il virus.

Se vi è abbastanza vaccino disponibile è bene, come per qualunque altra epidemia influenzale, vaccinare i bambini non solo perché si previene con buona probabilità la malattia ma anche perché, riducendo il numero di persone infette, si riduce la propagazione del contagio.

Questo è quanto suggerito dalle autorità sanitarie. I soggetti da vaccinare prioritariamente sono:

- soggetti a rischio, cioè affetti da almeno una delle seguenti condizioni (ordinanze 11/11/2009 - GU n° 223/25.9.2009):

malattie croniche apparta respiratorio inclusa asma, displasia broncopolmonare, fibrosi cistica e BPCO;

gravi malattie apparato cardiocircolatorio comprese cardiopatie congenite acquisite;

diabete mellito e altre malattie metaboliche;

gravi epatopatie e cirrosi epatica;

malattie renali con insufficienza renale;

malattie organo emopoietici ed emoglobinopatie;

neoplasie;

malattie congenite e acquisite che comportino carenti produzione di anticorpi;

immunosoppressione indotta da farmaci o da HIV;

malattie infiammatorie croniche e sindromi da malassorbimento intestinale;

patologie associate ad aumentato rischio di aspirazione delle secrezione respiratorie, ad es. malattie neuromuscolari;

obesità con BMI > 30 e gravi patologie concomitanti;

- condizione di familiare e contatto stretto di soggetti ad alto rischio che per controindicazioni temporanee o permanenti non possono essere vaccinati;

- donne al secondo o al terzo trimestre di gravidanza

- soggetti con meno di 24 mesi nati gravemente pre-termine;

Sono incluse come vedete anche le malattie infiammatorie croniche e l'immunodepressione indotta da farmaci. Anche se la grande maggioranza dei nostri bambini non ha una patologia infiammatoria cronica severa ed è sottoposta a terapie che sono blandamente immunosoppressive, è consigliabile, come per ogni altra epidemia influenzale, sottoporsi a vaccinazione. Non vi sono tuttavia ragioni per spaventarsi perché, come detto sopra, l'H1N1 sembra meno pericolosa della normale influenza stagionale.

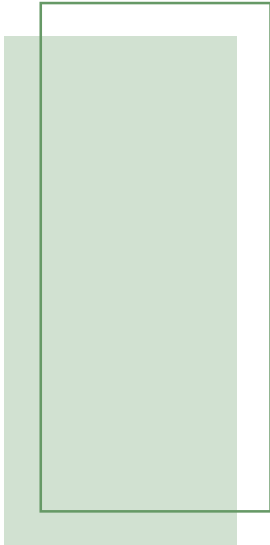
*Prof. Alberto Martini*

# INAUGURAZIONE DEL CITOFLUORIMETRO

Pur essendo già in funzione dal Settembre scorso, il giorno **18 Novembre 2009** ci sarà l'inaugurazione ufficiale del Citofluorimetro, strumento fondamentale per la ricerca scientifica, che Amri, grazie al sostegno di tutti, è riuscita a donare al Laboratorio di Ricerca della Reumatologia dell'Istituto Gaslini. L'evento, che si

terrà nell'aula magna dell'ospedale a partire dalle ore 11, vedrà la partecipazione delle massime autorità dell'Istituto e la madrina della manifestazione sarà **Valeria Marini**, nostra grande sostenitrice. Nel prossimo numero del giornalino e sul sito Amri sarà riportata un'ampia sintesi della giornata.

## Il ringraziamento del Prof. Martini



Ringrazio di cuore a nome dei miei collaboratori e mio personale AMRI, il suo Presidente Gabriele Bona e tutti i componenti del Consiglio Direttivo per gli sforzi che quotidianamente fanno per migliorare le opportunità di assistenza e di cura ai nostri piccoli pazienti. Alle tante attività già da tempo finanziate (disponibilità di appartamenti per pazienti che giungono da lontano, disponibilità di una fisioterapista e di una psicologa ecc.) si è aggiunto quest'anno l'acquisto per il nostro laboratorio di un costoso strumento, il citofluorimetro, e di buona parte dell'arredamento. Questo ci

mette in condizioni di poter iniziare qui al Gaslini nuovi filoni di ricerca che speriamo possano dare consistenti risultati nei prossimi anni. Ringrazio quindi anche tutti i Soci per il contributo che hanno dato e che vorranno dare ad AMRI ed alle sue essenziali iniziative.

Alberto Martini

Professor of Pediatrics, University of Genova Head Pediatria II, Reumatologia EULAR Centre of Excellence in Rheumatology 2008-13 IRCCS G. Gaslini, Largo G. Gaslini 5, 16147 Genova Italy

## Il programma della giornata

18 NOVEMBRE 2009 – ore 11:00 – AULA MAGNA

- Ore 11.00 Inizio Cerimonia. Saluto e introduzione del Prof. Lorenzelli.
- Ore 11.15 Presentazione dell'Evento da parte del Presidente A.M.R.I. , Bona Gabriele.
- Ore 11.30 Intervento del Prof Martini, Dott Gattorno e Dott.ssa Traggiai per la presentazione dell'Unità Operativa Pediatria II e sull' utilizzo di questo strumento.
- Ore 12.00 Saluto da parte di Valeria Marini, madrina della manifestazione.
- Ore 12.15 Seguirà il taglio del Nastro Inaugurale da parte di un bambino del reparto e benedizione del Reverendo Parroco Cappella Gentilizia, Padre Aldo Campone.
- Ore 13:00 Rinfresco.
- Ore 14:00 Conclusione.

# Martedì 25 Agosto 2009

## Galà della Moda di Loano

**Bagni GRAND HOTEL GARDEN LIDO**  
**2° Galà della Moda**  
 Arte & Cultura  
 Domenica 23 agosto 09  
 dalle ore 21,30  
 Didi Gallery presenta la Collezione A/I '09/'10  
 L'Artista Pop-Art "Lafoz" mostra le sue opere

**INGRESSO GRATUITO** con posti riservati ai possessori di invito da ritirare presso:  
 Didi Gallery, via Doria II opposto Grand Hotel Garden Lido, Igumare S. Sauro (zona Porto Turistico) - Per info: 019.67.72.78 - 331.78.67.167

Esito estremamente positivo per la serata di beneficenza organizzata per raccogliere fondi a favore dell'Associazione Onlus A.M.R.I. (Associazione Malattie Reumatiche Infantili) del Gaslini di Genova, presente presso l' Unità Operativa Pediatria II diretta dal Prof. Alberto Martini.



Grazie alla serata del Galà della Moda, manifestazione organizzata e curata dalla [Boutique Didi Gallery](#) di Loano (Via Doria 11) , per la presentazione della Collezione Autunno inverno 2009/2010 della stilista/titolare DIDI, e presentata in modo estremamente professionale dalla coinvolgente Elisabetta Mandraccio, sono stati raccolti 1000 euro a favore dell'associazione del Gaslini.

La serata si è svolta nella splendida cornice del prestigioso [Grand Hotel Garden Lido di Loano](#), Savona. Il [Direttore Pier Paolo Negro](#) insieme allo staff dei bagnini, delle bariste ed il facchino si sono aggiudicati all'asta un vestito creato appositamente per l'occasione da Didi per la somma di 160 euro.

L'altro abito è stato acquistato da un privato per la somma di 110 euro.

Il Direttore e il suo staff hanno deciso di organizzare una lotteria che si terrà Mercoledì 26 Agosto presso lo [stabilimento balneare "Bagni Varesina"](#), Loano, mettendo come primo premio il vestito vinto all'asta; gli altri premi saranno un trattamento nel centro benessere dell'albergo ed un'opera dell'artista pop-art locale Roberto Lafornera in arte "LAFOZ" donata da lui per l'occasione.

L'intero ricavato della vendita dei biglietti sarà aggiunto alla somma già raccolta.

Un ringraziamento per l'eccezionale servizio fotografico a Paolo Scalmana.

Marta Giannone Relazioni Esterne A.M.R.I.  
[relazioniesterne.amri@gmail.com](mailto:relazioniesterne.amri@gmail.com)



# Grazie...

**i promotori del 2° Galà della Moda e i Bambini dell'Amri vi ringraziano, raccolti 2000,00 euro**

## Il Festival della Scienza di Genova all'Ospedale Gaslini

Giovedì 29 Ottobre alle ore 15:30 A.M.R.I. ha organizzato per i piccoli pazienti del reparto un incontro con gli Animatori Scientifici del Festival della Scienza.

Gli Animatori Scientifici, Raffaella, Giacomo e Francesca attraverso uno science show/ laboratorio molto dinamico e coinvolgente denominato "A di Arcobaleno, B di Bolle di sapone, ..., V di Vulcano" hanno incuriosito divertito e coinvolto i piccoli partecipanti che sono andati alla scoperta di fenomeni fisico/chimici e rompicapo logico/matematici. I contenuti dell'attività sono stati decisi direttamente dai piccoli partecipanti che, estraendo casualmente una lettera dell'alfabeto hanno dato vita, ogni volta, ad un esperimento sempre diverso dal precedente.



Marta Giannone  
Relazioni Esterne  
A.M.R.I.

## HALLOWEEN in reparto!

Siamo tutti nelle stanze con i nostri bambini quando, all'improvviso, le luci si spengono. Preoccupati usciamo in corridoio e, ad un tratto, vediamo "spuntare" dal fondo Erika travestita con una maschera e un sacco nero che faceva da mantello. Trascinava un carrello con sopra una zucca illuminata, popcorn e caramelle che, d'accordo con alcune mamme, aveva preparato con cura. Avanzava lentamente distribuendo i dolcetti in ogni stanza. Faceva proprio un bell'effetto! La gioia dei bambini era indescrivibile ed anche noi genitori condividevamo questo avvenimento. Desidero, per questo motivo, ringraziare Erika e le infermiere del reparto perché, con la loro professionalità e sensibilità hanno saputo "alleviare" le sofferenze dei piccoli malati, dando loro la possibilità di festeggiare Halloween come la maggior parte dei loro coetanei.

*Romualdo Luca'*



# invito alla festa dei **KRAPFEN** di Romano



**domenica 31 maggio**  
**Bogliasco**

dalle ore 14.00 alle ore 19.00

un'iniziativa del:



## Una dolce iniziativa

Domenica 31 Maggio a Bogliasco (Ge) dalle ore 14:00 alle ore 19:00, si è svolta la sagra dei Krapfen di Romano e quest'anno gli incassi sono stati devoluti ad A.M.R.I.

Noi eravamo presenti con uno spazio informativo e ludico dove i bambini hanno conosciuto uno splendido cane, la nostra mascotte a 4 zampe: Roxanne, Dogue de Bordeaux, di 2 anni circa, esemplare scelto per la sua naturale predisposizione al rapporto con i bambini e ad interagire con loro in modo docile e sicuro.

Un ringraziamento particolare va al CIV "Il Delfino" di Bogliasco, che ha organizzato e deciso di devolvere una parte dell'incasso alla nostra Associazione e al Sindaco Pastorino Luca che ha permesso l'organizzazione di tale evento.



## IN RICORDO DI STEFANO

Sabato 17 ottobre 2009 presso la sala polifunzionale di Caselle di Sommacampagna (VR) si è svolta la 7° festa per Stefano organizzata dal Gruppo di Ricerca Danza Popolare di Verona; festa finalizzata alla raccolta di fondi in favore di AMRI per la ricerca sulle malattie reumatiche. Anima della manifestazione anche quest'anno è stata la sig.ra Anna, persona molto attiva, sensibilissima e fantastica.

Presenti un centinaio di persone tutti amici di Anna e di Stefano compagno di vita scomparso tragicamente nel 2003.

Al suono di musiche dell'800, divinamente suonate dal gruppo dei Balbard, provenienti da Biella, le perso-

ne presenti si sono "lanciate" in balli veramente particolari (primi anni 800). In questa sala, dotata di un'ottima acustica, si sono mescolati i movimenti, a tempo perfetto, dei ballerini con la musica suonata da strumenti da me mai visti creando un'atmosfera suggestiva e sognante. A metà serata c'è stato uno spazio in cui ci è stata data la possibilità di parlare di AMRI, del perché è nata, di che cosa si occupa, dei progetti realizzati e da realizzare. Ho visto persone attente, sensibili alla causa di AMRI. La serata trascorsa sarà indimenticabile; grazie a persone come voi si trova la forza di andare avanti e credere che il tempo dedicato all'associazione e portato via alle famiglie non è tempo perso.

Flavio

## Festa per Stefano 2009



con  
e ...

**Sabato 17 ottobre**  
**Ore 21.00**  
**Sala Polifunzionale di Caselle**  
**di Sommacampagna**

A.M.R.I.

Istituto G. Gaslini-Pediatria II  
Largo G. Gaslini 5  
16147 Genova

Tel.: 010-3071553  
Fax: 010-3074387  
Cell. 340-1238777  
E-mail: assamri@gmail.com



www.amri.it

# I COLORI DELLA TUA CITTA'

## un concorso a premi per giovani artisti

Quest'anno AMRI ha pensato di indire un concorso dal titolo "I colori della tua città". Potranno partecipare tutti i bambini e i ragazzi, soci e non, dalla scuola materna sino alla scuola media.

I lavori riguarderanno ogni forma di espressione artistica, dal disegno, alla pittura, alla fotografia..... Il tutto dovrà pervenire presso la sede di AMRI entro il 28-02-2010. In seguito verranno valutati da una giuria di esperti e la premiazione dei migliori per originalità, fantasia avverrà durante l'assemblea annuale che si terrà come ogni anno in primavera.



Tutti i lavori entrati in concorso verranno esposti in una mostra.

Pertanto mettetevi al lavoro! Vi aspettano dei bellissimi premi.....e anche noi siamo già qui in attesa dei vostri lavori!

Anna

### Anno 6—Dicembre 2009

Chiuso in Tipografia il 6/11/2009

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

Per chi decidesse di aiutare AMRI con una donazione è disponibile il Conto Corrente Bancario n. 531480 di Banca CARIGE  
IBAN  
**IT46S061750158300000531480**

**6 Gennaio 2010**  
ore 21 -chiesa di San Siro-traversa di via Cairoli-GENOVA

5° concerto dei

## MILLELIRE GOSPEL CHOIR

musica gospel & spiritual



Offerta libera in favore di A.M.R.I.  
Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili,  
Istituto Giannina Gaslini- Pediatria II - Largo G. Gaslini 5 - 16147 Genova  
www.amri.it e-mail: assamri@gmail.com  
telefono 010-3071553

A tutti i bambini partecipanti sarà offerto un piccolo omaggio per il giorno della Befana

## ENTRATE 5x1000 per l'anno 2007 (redditi 2006)

Finalmente sono stati pubblicati dall'Agenzia delle Entrate i dati definitivi riguardanti il 5\*1000 dell'anno 2007 (redditi 2006).

In attesa di ricevere l'accredito dell'importo vorrei ringraziare tutti quelli che hanno firmato e si sono adoperati per far firmare in favore di Amri e fin d'ora anticipo che questi fondi verranno tutti destinati alla ricerca scientifica. Gabriele Bona

### 5 per mille 2007

Distribuzione delle scelte e degli importi per gli enti del volontariato ammessi al beneficio  
Elenco per codice fiscale

CODICE FISCALE	DENOMINAZIONE	NUMERO SCELTE	IMPORTO DELLE SCELTE ESPRESSE	IMPORTO PROPORZIONALE PER LE SCELTE GENERICHE	IMPORTO TOTALE
96018220184	ASSOCIAZIONE PER LE MALATTIE REUMATICHE INFANTILI	1.368	38.437,60	4.475,75	40.913,25