Giugno 2010

il Bollettino AMRI

il Bollettino AMRI— Numero 1—2010

Relazione al Bilancio
Assemblea Generale dei Soci – Genova 25/04/2010

Come ogni anno al momento di scrivere la relazione al bilancio i pensieri che affiorano alla mia mente sono tanti e corrono verso tutto quello che è rimasto impresso nel corso dei dodici mesi di lavoro condotto come volontario e coordinatore di una realtà no profit. Ma in questa occasione il mio pensiero principale si fissa sui sorrisi dei tanti bambini incontrati in questi 365 giorni. Perché pur operando in una realtà ospedaliera dove le sofferenze dei piccoli pazienti e le preoccupazioni dei genitori rendono il clima pesante, noi dobbiamo soffermarci sui sorrisi che riusciamo a strappare. A volte in modo diretto attraverso un animatore ludico, uno sportivo, un personaggio famoso, altre in modo indiretto attraverso la possibilità di avere vicino un familiare in più o un genitore più sereno. Oggi quindi i miei ringraziamenti sono rivolti ai bambini ammalati e al loro sorriso che ogni volta danno la forza a me e a tutti i volontari di continuare la nostra opera. Certo non posso dimenticare il prof. Martini, i medici e i ricercatori che si adoperano in modo encomiabile per i nostri bimbi, le caposala e tutto il personale infermieristico. Un pensiero riconoscente alle socie onorarie e in particolare alla sig.ra Susanna Pescante che tanto si prodiga per Amri e i suoi piccoli pazienti. Alla nostra madrina Valeria Marini e alla nostra testimonial Valeria Monetti che non perdono occasione per sostenere AMRI. Un ringraziamento anche ai collaboratori, punti di riferimento per tutti, ai membri del consiglio direttivo, a tutti i volontari e soci. Questi ultimi dovrebbero essere la vera anima e risorsa di Amri, ma purtroppo il lavoro da fare in questa direzione è ancora lungo e faticoso.

ENTRATE **Quote Sociali:** c'è stato un notevole incremento dovuto sia al fatto che sono aumentati i soci (circa il 20%) e che la quota sociale ordinaria è stata portata a 25€. **Bomboniere:** nel corso del 2009 c'è stato un crollo delle richieste, le cui cause ci restano sconosciute, anche perchè nell'anno in corso le richieste sono numerosissime. Un grazie sincero alle volontarie che si dedicano a questa attività con maestria e dedizione ed un invito a visionare il video relativo alle bomboniere che si trova sul sito. **Raccolta Fondi e oblazioni**: purtroppo c'è stato un calo consistente (oltre il 30%) e questo per 3 motivi fondamentali: il 2008 era stato un anno eccezionale, la crisi economica che si è fatta sentire e la cronica mancanza di semplice iniziative che partono dall'impegno dei soci. **Recupero spese affitto**: gli appartamenti sono sempre molto richiesti e un loro migliore e più assiduo utilizzo hanno portato a un notevole incremento della voce. [Le famiglie che ne hanno usufruito nel corso del 2009 sono state 140, in totale 893 giorni di occupazione, con un utilizzo da 1 a 9 volte]. Grazie al costante impegno della volontaria Anna Cavallero e di chi si occupa delle pulizie rimangono accoglienti e in buono stato. Ricordo poi che la differenza tra le entrate e le spese di gestione sostenute viene coperto dal contributo che riceviamo, finalizzato a questo scopo, dalla Fondazione Mediolanum a cui va la nostra più sincera gratitudine. Purtroppo sta per scadere il contratto di affitto di un appartamento e vista la volontà del padrone di casa di venderlo stiamo cercando "disperatamente" un'altro appartamento in zona ospedale. **Gadget**: buon incremento di questa voce e ci stiamo apprestando a rinnovare i nostri gadget. **5*1000** : si tratta degli importi relativi alla dichiarazione del 2008 (redditi 2007) e dimostrano ancora una volta l'attenzione di tante persone verso l'associazione. Un calo rispetto all'anno precedente lo reputo fisiologico. Mi auguro che anche quest'anno, in occasione della compilazione della dichiarazione dei redditi, ancora in tanti si ricordino di inserire il codice fiscale di Amri (96018220184). Questi fondi verranno utilizzati per finanziare il dottorato di ricerca.

USCITE **Spese per manifestazioni :** praticamente azzerata questa voce poichè nel 2008 vi erano state le spese per il concerto di Baglioni. L'obiettivo deve essere quello di organizzare eventi, anche piccoli, sia per raccogliere fondi sia perchè ogni qualvolta si parla di Amri, dei suoi obiettivi e di malattie reumatiche infantili è positivo. **Spese di gestione** : come si nota una spesa ingente riguarda i dipendenti e i collaboratori. Il notevole incremento è dovuto al fatto che da Maggio è iniziata la collaborazione con Marta Giannone per quanto riguarda le relazioni esterne, per sopperire alla carenza di volontari che tengono i contatti con le famiglie e che la psicologa, dott.ssa Russo, ha collaborato per l'intero anno. [Nel corso del 2009 la psicologa ha avuto colloqui con circa 100 persone, tra genitori e giovani, e ha partecipato attivamente alla selezione dei nuovi volontari. La fisioterapista ha trattato circa 100 bambini per un totale di 480 interventi]. Come evidenziato dall'allegato circa il 25% della voce "Spese collaboratori e professionisti" è relativo a tasse e contributi versati. Le altre voci sono relative alla normale gestione associativa che cerchiamo sempre di limitare allo stretto necessario, non dimenticando però che molte, più che spese, sono investimenti (Giornalino, Stampati tipografia, Gadget e Bomboniere). La voce Donazione beni ed attrezzature è relativa all'acquisto di una lavatrice per i genitori presenti in reparto e del Citocluorimetro per il laboratorio di ricerca. Il 18 Novembre 2009 alla presenza dei vertici dell'Istituto Gaslini e di Valeria Marini come madrina dell'evento si è svolta la cerimonia di inaugurazione dello strumento che senz'altro darà una spinta notevole alla ricerca scientifica sulle malattie reumatiche infantili. **Sostegno alle famiglie**: oltre agli appartamenti, con il pagamento dell'affitto e delle spese che la loro gestione comportano, concediamo rimborsi economici alle famiglie in difficoltà. Per ottenere questi contributi bisogna rivolgersi alla segreteria che indicherà la procedura da seguire.

BILANCIO PREVENTIVO Anche nel corso di quest'anno riusciremo a dare un notevole contributo alla ricerca scientifica finanziando un Dottorato di Ricerca della durata di tre anni. Grazie alle tante persone sensibili e alla famiglia di Catello Mari abbiamo già annunciato al prof. Martini la nostra disponibilità e pregato lo stesso di attivarsi per trovare un giovane laureto adatto a ricoprire questo ruolo. Non vogliamo certo dimenticare le esigenze concrete ed immediate delle famiglie e dei bambini ammalati: siamo impegnati a trovare nuovi appartamenti da affittare per rendeli disponibili alle famiglie stesse e a migliorare i servizi offerti anche nelle stanze "storiche". Stiamo organizzando un "pronto soccorso casa" che attraverso convenzioni con alberghi possa sopperire, per i casi veramente gravi e per tempi brevissimi alla indisponibilità di posti negli appartamenti. Ci stiamo interessando anche per rendere più accoglienti e funzionali i nuovi locali del reparto e del day hospital che sono in fase avanzata di costruzione nella zona dei nuovi parcheggi coperti e che si prevede che entreranno in funzione nel corso del 2011.

CONCLUSIONI Come senz'altro avrete notato gli ultimi anni sono stati particolarmente significativi per quanto riguarda il sostegno alla ricerca scientifica con risultati che ci possono rendere orgogliosi. Nel prossimo futuro vogliamo però continuare a mettere al centro dell'attenzione la famiglia ed i bambini, con le loro più svariate esigenze. Per Amri il sostegno morale e l'approvazione delle famiglie sono fondamentali, i progetti potrebbero essere molti, serve l'impegno concreto di tutti, anche minimo, ritagliato sulle possibilità di ognuno. A questo proposito lancio un forte appello affinché ogni genitore si senta coinvolto in prima persona all'interno della nostra associazione. Al fine di soddisfare i bisogni dei bambini ammalati, noi genitori siamo i primi responsabili a doverci attivare, a doverci preoccupare di far raggiungere un buon livello qualitativo di vita e uno stato più possibile di benessere ai nostri figli attraverso la nostra sensibilità, il nostro agire e una forte sinergia con gli enti preposti.

Gabriele Bona – Presidente

Sommario:

Un ringraziamento speciale	2
Informativa Privacy 2010	2
Issogne: fiori e sapori di Primavera	3
La musica è vita!	3
Novità terapeutiche nell'artrite idiopatica giovanile	5
AMRI dona il citofluorimetro Valeria Marini testimonial	5
Il disturbo psico-somatico	6
Il colore: un tuffo dove il mare è più blu	7
La riabilitazione nelle malattie reumatiche infantili	8

Un ringraziamento speciale

Un momento di gioco durante una festa in reparto, rappresenta per i bambini un'occasione di divertimento, nella quale però convivono anche attività didattiche, legate anche all'uso del computer e degli altri strumenti che vengono utilizzati: è grazie alla generosità di molte persone che tutto ciò viene reso possibile. Un ringraziamento particolare va alla fam. Cavallo, e a tutti gli amici, che, con una donazione veramente mirata, hanno contribuito all'acquisto di dispositivi informatici e del loro supporto software.

INFORMATIVA PRIVACY 2010

Gentili soci,
poiché ai sensi e per gli effetti della lettera h dell'art. 24 del d. lgs. 196/2003 il consenso non è richiesto per il trattamento dei dati personali in quanto gli stessi non hanno natura sensibile non siete stati interpellati al riguardo. Cogliamo però l'occasione per dare nuovamente a tutti voi l'informativa il cui testo è sempre stato presente e disponibile nei locali della segreteria.

Ai sensi dell'art. 13 del D.LGS. 30 giugno 2003, n. 196 , A.M.R.I. la informa che

- I dati personali, raccolti al momento della iscrizione sono trattati, anche con l'ausilio di strumenti informatici, al fine di perseguire gli scopi statutari della Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili (A.M.R.I.).
- I dati personali dei soci sono necessari per il corretto svolgimento del funzionamento dell'associazione (ad. Esempio. convocazione assemblea etc.);
- I dati non saranno comunicati all'esterno ad eccezione di enti società e/o professionisti dei quali AMRI si avvale per l'adempimento di obblighi di legge (esempio assicurazione dei volontari) o della cui collaborazione si avvale (esempio editore per la stampa e l'invio a domicilio del presente giornalino) ;
- potrà in ogni momento rivolgendomi all' Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili (A.M.R.I.) con sede in Viale Cembrano 1/48, 16148 Genova, anche via fax al n. 0103074387, far valere i diritti sanciti dall'art. 7 del d.lgs. 30 giugno 2003, n. 196, e ottenere l'indicazione a) dell'origine dei dati personali; b) delle finalità e modalità del trattamento; c) della logica applicata in caso di trattamento effettuato con l'ausilio di strumenti elettronici; d) degli estremi identificativi del titolare; e) dei soggetti o delle categorie di soggetti ai quali i dati personali possono essere comunicati o che possono venirne a conoscenza in qualità di rappresentante designato nel territorio dello Stato, di responsabili o incaricati; f) l'aggiornamento, la rettificazione ovvero, quando vi ha interesse, l'integrazione dei dati; g) la cancellazione, la trasformazione in forma anonima o il blocco dei dati trattati in violazione di legge, compresi quelli di cui non è necessaria la conservazione in relazione agli scopi per i quali i dati sono stati raccolti o successivamente trattati; h) l'attestazione che le operazioni di cui alle lettere f) e g) sono state portate a conoscenza, anche per quanto riguarda il loro contenuto, di coloro ai quali i dati sono stati comunicati o diffusi, eccettuato il caso in cui tale adempimento si rivela impossibile o comporta un impiego di mezzi manifestamente sproporzionato rispetto al diritto tutelato. L'interessato ha inoltre diritto di opporsi, in tutto o in parte per motivi legittimi al trattamento dei dati personali che lo riguardano, ancorchè pertinenti allo scopo della raccolta; al trattamento di dati personali che lo riguardano a fini di invio di materiale pubblicitario o di vendita diretta o per il compimento di ricerche di mercato o di comunicazione commerciale.

Titolare del trattamento è Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili (A.M.R.I.) con sede presso
Istituto Gaslini - Pediatria II — Reumatologia, largo Gaslini 5, 16147 Genova

ISSOGNE: FIORI E SAPORI DI PRIMAVERA A FAVORE DELL'AMRI

Si è svolta a Issogne, Val d'Aosta, sabato 8 e domenica 9 Maggio una simpatica iniziativa promossa dalla Pro Loco stessa, con la collaborazione del Comune di Issogne, volta a mettere insieme prodotti tipici dell'-enogastronomia e dell'artigianato valdostano con il tema dei "fiori", senza tralasciare la solidarietà.

Tanti gli ingredienti della festa a partire dalla degustazione di prodotti tipici al mercatino, fino ad arrivare alle mostre e alle premiazioni, ai laboratori per i bambini che hanno avuto l'occasione di essere protagonisti con la realizzazione di un formaggio fatto con le loro mani, sempre affiancati da un professionista.

Durante la manifestazione non poteva mancare la solidarietà. Infatti la Pro Loco di Issogne guidata da **Patrick Thuegaz** ha organizzato una **raccolta fondi** a favore dell'associazione AMRI , mettendo in vendita delle piante, il cui ricavato è stato totalmente devoluto in beneficenza.

Marta Giannone—Responsabile Relazioni Esterne A.M.R.I.
cel. 327-2972202 relazioniesterne.amri@gmail.com

La musica è vita!

LA MUSICA E' VITA! Vorrei partire da questa espressione per raccontare brevemente l'intensa giornata che ho vissuto in terra di Sardegna il 29 Dicembre scorso. Per la prima volta una canzone veniva dedicata ai nostri bambini e questo mi ha subito colpito e incuriosito. La sorpresa e l'emozione è stata grande quando ancora a teatro vuoto Mariano ha voluto farmi sentire "Gracias a Deus" mentre il video che l'accompagna scorreva sul grande schermo. Nei tre minuti di ascolto del brano ho ripercorso tutta la storia della malattia di mia figlia Chiara con i suoi momenti difficili e di sconforto, ma anche quelli sereni e dove la speranza prendeva il sopravvento. Quando poi lo spettacolo ha avuto inizio, sotto la mirabile guida di Cristiano Marongiu, e il pezzo è stato proposto al numerosissimo pubblico che affollava il teatro Garau, ho avuto modo di apprezzarne il valore artistico. Tutti i vari cantanti che si sono succeduti sul palco, compresi i due cori dei bambini, sono stati eccezionali, la musica era coinvolgente e la passione dei partecipanti infondeva emozione a tutti i presenti. La spinta emotiva è stata forte e la riconoscenza verso chi si è prestato per una manifestazione di così alto spessore è grande. I ringraziamenti principali vanno a Mariano Lo Piccolo vera anima dell'iniziativa e a Pier Paolo Fadda direttore di Sonos & Contos. La nostra associazione ha bisogno del sostegno di persone sensibili che come loro non esitano a spendere i loro talenti per la causa. Grazie a questo riusciamo ad alleviare le fatiche che le famiglie e i bambini si trovano ad affrontare per la malattia, a sostenere la ricerca scientifica sulle malattie reumatiche infantili, la cui origine non è ancora nota, e a fare informazione sulle malattie stesse, ancora poco conosciute anche a livello medico. Per ricevere informazioni complete sulla nostra attività potete visitare il nostro sito internet www.amri.it o telefonare al numero 010/3071553 presso la nostra segreteria, aperta dal lunedì al venerdì dalle 8:30 alle 12:30. Invito tutti ad acquistare la compilation dedicata ad Amri perché anche voi possiate contribuire a divulgare un messaggio di speranza e felicità perché "la musica è vita".

Gabriele Bona Presidente Amri onlus

Novità terapeutiche NELLA TERAPIA DELL'ARTRITE IDIOPATICA GIOVANILE

Dr. Nicolino Ruperto, MPH per il Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO) Dipartimento di Pediatria, Università di Genova, U.O. Pediatria II-Reumatologia, IRCCS G. Gaslini, Genova

L'introduzione dei farmaci in grado di bloccare diverse molecole alla base del processo infiammatorio ha determinato un considerevole progresso nella terapia dell'artrite idiopatica giovanile. Per la prima volta, infatti, sono disponibili nella pratica clinica molecole capaci di bloccare in maniera selettiva alcune delle componenti principali del processo patologico che produce l'infiammazione articolare. La maggior parte dei farmaci biologici sinora messi a punto, sono stati testati o sono in corso di sperimentazione nell'artrite idiopatica giovanile anche grazie al coinvolgimento della rete PRINTO (Pediatric Rheumatology International Trials Organisation) il cui centro di coordinamento internazionale ha sede presso la reumatologia pediatrica dell'Istituto Gaslini.

Questi farmaci possono essere globalmente suddivisi in due grosse categorie: farmaci in grado di bloccare il tumor necrosis factor (TNF) (etanercept, infliximab e adalimumab) e più recentemente farmaci con meccanismo d'azione diverso (es abatacept, kineret, tocilizumab, canakinumab ecc).

Nel complesso, i dati riportati hanno mostrato che questi farmaci sono efficaci in una percentuale elevata di pazienti e sono connotati da un rischio contenuto di effetti collaterali anche se ancora non conosciamo gli effetti a lungo termine. Relativamente alle indicazioni cliniche, gli anti-TNF non sono da considerare, anche in ragione del costo elevato, un'alternativa ai classici farmaci antireumatici, ma il loro impiego deve essere preso in esame soltanto nei pazienti con un artrite severa che coinvolge molte articolazioni e che non rispondono in maniera soddisfacente ai trattamenti convenzionali, in particolare al metotrexate.

Nell'ambito di queste nuove terapie sicuramente la novità maggiore degli ultimi tempi riguarda la disponibilità di alcuni farmaci da utilizzare in maniera specifica per la cura dell'artrite idiopatica giovanile sistemica, una malattia nella quale, assieme all'interessamento articolare compaiono i cosiddetti segni sistemici quali la febbre ed un rash cutaneo. Queste nuovi farmaci sono in grado infatti di bloccare in maniera selettiva alcune molecole alla base dell'artrite idiopatica giovanile sistemica quali l'interleuchina 6 (farmaco chiamato tocilizumab) e l'interleuchina 1 (farmaci chiamati anakinra e tocilizumab).

Ricordo infine che per avere maggiori informazioni è disponibile un sito web per le famiglie con bambini affetti da malattie reumatiche pediatriche. PRINTO, in collaborazione con la società Europea di Reumatologia Pediatrica (Pediatric Rheumatology European Society o PRES), con un finanziamento dalla Comunità Europea, ha realizzato un sito web, diretto alle famiglie e al personale sanitario. Il sito contiene tre sezioni principali: informazioni aggiornate e standardizzate sulle malattie reumatiche pediatriche (nel formato domanda-risposta), la lista dei centri di reumatologia pediatrica e la lista delle associazioni d'aiuto alle famiglie. Tutte le informazioni sono disponibili nelle lingue (oltre 50) di ciascuno dei paesi facenti parte di PRINTO (www.pediatric-rheumatology.printo.it). Il sito è visitato giornalmente da oltre 10.000 persone provenienti da oltre 130 paesi.

"..la novità maggiore degli ultimi tempi riguarda la disponibilità di alcuni farmaci da utilizzare in maniera specifica per la cura dell'artrite idiopatica giovanile sistemica..."

UN PREZIOSO CONTRIBUTO PER IL LABORATORIO DI IMMUNOLOGIA DELLE MALATTIE REUMATICHE

Continua il lavoro di allargamento e ammodernamento del laboratorio di Immunologia delle Malattie Reumatiche afferente alla Pediatria II dell'Istituto Gaslini e al Dipartimento di Pediatria dell'Università di Genova.

Grazie ad una generosa donazione della Fondazione *Invest for Chidren*, è stato infatti possibile acquisire due apparecchiature (una centrifuga refrigerata e un contenitore di azoto liquido) fondamentali per le attività del laboratorio stesso.

La fondazione *Invest for Children* (www.investforchildren.org) è un ente senza fine di lucro da tempo impegnata nel sostegno di iniziative benefiche a favore del miglioramento della qualità di vita dei bambini con disabilità fisiche e mentali, che già in altre occasione ha garantito il suo sostegno alle attività del Reparto Pediatria II e Reumatologia diretto dal Prof. Martini

AMRI DONA IL CITOFLUORIMETRO, VALERIA MARINI TESTIMONIAL ALL'INAUGURAZIONE

Lo scorso novembre una folla di genitori con i loro piccoli si è unita a tanti medici e volontari nell'Aula Magna dell'Istituto Gaslini per festeggiare l'acquisizione del nuovo citofluorimetro donato all'ospedale dall'Associazione Amri. Erano presenti i rappresentanti della Direzione Generale del Gaslini.
Madrina d'eccezione **Valeria Marini**, da qualche anno testimonial dell'Amri che si prodigata a distribuire doni e sorrisi a grandi e piccoli, scatenando l'entusiasmo di tutti i bambini presenti, che hanno fatto a gara per avere una foto con la celebre soubrette.
Amri fornisce aiuto economico per sostenere i lunghi e costosi viaggi per i ricoveri, le visite e il pagamento di esami o farmaci non sempre contemplati nell'esenzione per patologia, e sostiene la ricerca attraverso iniziative di raccolta fondi.
Una di queste è stata proprio la "Campagna di raccolta fondi per il Citofluorimetro": l'Associazione è riuscita a raccogliere la cifra necessaria per acquistare e donare al laboratorio di ricerca annesso all'Unità Operativa Pediatria II diretta dal Prof. **Alberto Martini** questo strumento indispensabile per lo studio dei meccanismi coinvolti nell'infiammazione di molte malattie, comprese le malattie reumatiche.

"Per noi oggi è una giornata memorabile – ha detto durante l'inaugurazione il presidente dell'Associazione Amri Gabriele Bona – nella storia di Amri è la prima volta che contribuiamo in maniera tangibile alla ricerca scientifica sulle malattie reumatiche infantili."
"Grazie a tante persone sensibili e generose riusciamo a coronare un nostro sogno e non vogliamo fermarci qui – ha annunciato Bona – ma colgo l'occasione per annunciare che il nostro impegno futuro sarà rivolto a reperire fondi per il finanziamento di un dottorato di ricerca."

Il disturbo psico-somatico

La relazione della psicologa Russo Roberta all'assemblea dei soci del 25 Aprile 2010

La relazione che mi accingo a fare è scaturita da una curiosità scientifica, mossa dai medici del reparto, durante la scorsa assemblea di AMRI circa un anno fa. Periodicamente, infatti, si presentano in reparto alcuni pazienti in cui la diagnosi differenziale fatica a prendere forma, emerge la difficoltà di classificarli in una sindrome, o in un quadro clinico specifico.
In alcuni casi i sintomi presentati appaiono strani, incongruenti o non collegati a cause fisiologiche certe. La diagnosi avviene per certi versi per esclusione… e alla fine ... è possibile che il disturbo sia di causa psicologica.
Per molti genitori che si sentono ventilare l'ipotesi di questa diagnosi o di questa possibilità la preoccupazione è elevata: "Che significa? Che mio figlio/a lo fa apposta? Ma come fa a farsi venire la febbre?". A volte il disturbo di origine psicologica viene associato a una diagnosi di malattia mentale: "Ma allora mi dite che mio figlio/a è matto/a? è depresso? Ma io lo vedo così attivo, adeguato, ha solo un forte dolore, oppure non riesce a muovere un arto, …"
Anche per gli addetti ai lavori è difficile comprendere nel dettaglio come sia possibile che il corpo reagisca in modo così anomalo a un disagio psichico. Proverò quindi ad illustrare la cosa affrontando prima una classificazione dei disturbi psicologici legati al corpo, poi una concettualizzazione psicoanalitica del disturbo psicosomatico e infine un caso clinico. Mi permetto poi di aprire una parentesi che ritengo possa essere un notevole approfondimento di ricerca per gli anni a venire sulla psicoimmunologia.
Il primo argomento tratta della classificazione che si trova sul DSM IV (un prontuario delle malattie mentali **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders):** IL DISTURBO SOMATOFORME: La caratteristica comune dei Disturbi Somatoformi è la presenza di sintomi fisici che fanno pensare ad una condizione medica generale, da cui il termine somatoforme, e che non sono giustificati invece da una condizione medica generale o dagli effetti diretti di una sostanza, o da un altro disturbo mentale.
I sintomi devono causare significativo disagio o menomazione nel funzionamento sociale, scolastico, lavorativo o in altre aree. A differenza dei Disturbi Fittizi e dalla Simulazione, i sintomi fisici non sono intenzionali (cioè sotto il controllo della volontà).
Secondo livello.:L'approfondimento che ho cercato, parlando di qs, è stato nel cercare un confronto con il modello psicoanalitico a cui mi riferisco.La caratteristica principale dei disturbi psicosomatici è che si riferiscono a pazienti in generale "normali", adattati, e questo spiega anche la perplessità dei pazienti e dei loro genitori al "farsi curare" dal punto di vista psicologico. Essi infatti non hanno una chiara percezione della sofferenza psichica, e ancor più trattandosi di bambini.
Il terreno della psicosomatica è vasto e complicato: varia da una fragilità psicosomatica, presente in ciascuno di noi, e riferibile al campo emozionale, a disturbi psicosomatici gravi che rendono la vita difficile o molto disagevole (asma, ulcera, infarto…).
Per spiegare come si "cade malati" occorre pensare a una inscindibilità tra la psiche e il corpo e all'influenza dell'uno sull'altra.
Come sottolinea la Mc Dougall nel suo libro "Teatri del corpo": << lo studio della letteratura specialistica sulle manifestazioni psicosomatiche proprie della primissima infanzia mi fece capire che, anche i pazienti adulti, si comportano nel versante psichico come i bambini piccoli che, non potendo usare le parole come veicolo del pensiero si trovano costretti a reagire in modo psicosomatico ad un'emozione dolorosa … (omissis) … *ad esempio*, Se un bambino è stato brutalmente separato dalla madre per un periodo prolungato o ha subito un grave choc, non ci sorprendiamo che reagisca con un iper-funzionamento gastrico o con una colite. Quando un adulto, in circostanze psichiche analoghe, cade anche egli malato somaticamente, siamo tentati di pensare che si tratti di una forma arcaica di funzionamento mentale che non si serve del linguaggio.>>
In questo senso la somatizzazione va intesa come la manifestazione attraverso il corpo di un conflitto che non può essere espresso attraverso la parola, ma che viene immediatamente scaricato nel soma attraverso il sistema neurovegetativo, utilizzando **meccanismi di difesa come la rimozione e il diniego**, scegliendo **l'organo che ha qualche analogia con il materiale rimosso**. (crescita, autonomia= gambe per camminare). Il paziente psicosomatico ha come caratteristica **l'alexitimia** cioè l'incapacità di esprimere con le parole le proprie emozioni o, se riesce a nominarle, non le sa riconoscere. La regressione a uno stato infantile spiega il fatto che i messaggi inviati dal corpo alla psiche o viceversa si inscrivano psichicamente senza rappresentazione di parole; ma il paziente psicosomatico può parlare con il corpo, simbolizzare con il corpo.
Fenomeni somatici, includendo tra essi beninteso tutte le malattie organiche, si verificano quando la psiche è messa in pericolo dall'insorgere di eventi minacciosi che vengono espulsi dalla coscienza per proteggere il soggetto da un danno psichico.
L'espulsione ("forclusione" secondo la Mc Dougall) della parte psichica di un'emozione permette alla parte fisica di esprimersi come nella prima infanzia, il che porta alla risomatizzazione dell'affetto secondo il linguaggio degli organi.
Dobbiamo pensare che, alla nascita, non c'è nessun psicosomatico più ***psicosomatico*** di un neonato che esprime con il corpo ogni suo bisogno o disagio sia fisico che psicologico e che interagisce con l'ambiente esterno attraverso il corpo. La comunicazione con il suo ambiente potrà portare il bambino a sviluppare una funzionalità o una comunicazione centrata sul sintomo corporeo.
In ogni stadio dello sviluppo appare evidente il richiamo e l'attenzione su di sé (rifiuto del cibo, ad es) , la ricerca di un beneficio secondario (mal di pancia non vado a scuola), e in ultimo la rinuncia a pensare, ad occuparsi di qualcosa che è ritenuta "troppo grossa", come ad es la separazione o la conflittualità genitoriale, che propone la via della conversione conflittuale in un sintomo concreto ad es il mal di testa.
Non si deve credere che il bambino (o l'adulto che presenta disturbi psicosomatici) possa avere la minima consapevolezza di ciò che accade sul piano corporeo, ma occorre pensare che il sintomo fisico insorga ancor prima di una elaborazione psichica dell'affetto o del conflitto o dell'emozione o della problematica evolutiva. <<Del resto ci si scarica nell'azione solo quando il sovraccarico affettivo e il dolore mentale oltrepassano la capacità di assorbimento delle difese usuali, invece di contenere le nostre emozioni e di riflettere su di esse per trovare una risposta adeguata, siamo tutti portati a FARE qualcos'altro: mangiare troppo, bere troppo, fumare troppo, litigare troppo, distruggere l'auto o prendere un'influenza! Tutte queste espressioni in atto hanno la funzione di "disperdere l'affetto più rapidamente possibile.>>
simbiosi, attaccamento, psicosomatica= il corpo psicosomatico decide di funzionare per una vita per due (vd caso clinico)
INFINE Esistono attualmente molte ricerche che collegano l'esperienza della malattia organica al concetto di stress, e alla alterazione del sistema immunitario in seguito a eventi stressanti o traumatici e che tentano così di spiegare la relazione esistente tra sintomi fisici e psichici. Questa area di ricerca è denominata **psicoimmunologia**.
La psicoimmunologia descrive le interfaccie psico-biologiche esistenti tra sistema nervoso centrale, sistema immunitario, sistema endocrino e la dimensione emozionale-relazionale vd "Relazioni, emozioni, salute. Introduzione alla psicoimmunologia" di Solano e Coda (1994).
Basti qui ricordare che con il termine "Psicoimmunologia" e' stata definita " la disciplina che studia in modo sistematico il sistema immunitario quale sistema in grado di reagire e modificare la sua reattivita' anche sulla base delle interazioni tra individuo e ambiente mediate dal sistema nervoso relazionale" (Biondi, 1984).

Il colore: un tuffo dove il mare è più blu

Il progetto

Il progetto è la continuazione del "*Il colore: Genova e le sue terre*", presentato l'anno scorso.
Un filo immaginario li collega: è sempre un modo di "raccontare" a bambini, che provengono quasi sempre da posti remoti d'Italia, le bellezze e le caratteristiche della nostra Liguria.
Premessa essenziale: AMRI è un'associazione di volontariato, operante nel reparto di Pediatria II dell'Ospedale pediatrico G. Gaslini, che si prende cura in vario modo sia dei bambini degenti sia dei loro genitori; si differenzia, quindi, dalle scuole, che articolano il proprio lavoro attraverso progetti didattici, che vengono proposti dagli insegnanti.
Uno tra i vari obiettivi che AMRI si propone di raggiungere con i bambini è quello di seguire un percorso educativo, che si articola attraverso sia l'attività espressiva che quella culturale: cioè la pittura che esprime la conoscenza.
I bambini e i ragazzi, di età compresa tra i 3 e i 15 anni, che soffrono di malattie reumatiche invalidanti, trovano piacere ad esprimersi e a fare qualcosa di "diverso" dalla routine ospedaliera.
Con l'aiuto prezioso di un eccezionale sub, siamo andati alla scoperta, attraverso le sue diapositive, dei fondali dell'Area Marina Protetta di Portofino, che non hanno nulla da invidiare ai tesori sottomarini delle località più esotiche.
Si è parlato di inquinamento, e di come è importante la salvaguardia del nostro patrimonio naturale, di come evitare quei comportamenti che possono mettere a rischio le specie animali acquatiche.
È proprio come se i bambini avessero fatto veramente un tuffo nel mare per conoscere e dipingere non solo i pesci, ma anche le alghe e i coralli dai magnifici colori.

Contributi

Materiali divulgativi, libri, depliants, cartine, diapositive, colloqui.
A cura di:

- *Sauro Genocchio* (istruttore subacqueo per bambini e disabili, delegato regionale associazione Mare Vivo, consigliere di amministrazione dell' dell'Area Marina Protetta di Portofino)
- *Archivio dell'Area Marina Protetta di Portofino*
- *Monica Gualtieri* (fotografa subacquea)

Materiali

Le varie linee di prodotto del Colorificio Tassani, sui nostri fondi neri, hanno fatto esaltare la loro brillantezza e la loro vivacità.
I colori si sono dimostrati di facile utilizzo e adatti a creare molteplici soluzioni artistiche.

Progetto a cura di: Anna PERLA ed Emma FASCIOLO

La mostra si è svolta a Palazzo Ducale di Genova (Cortile Maggiore), dal 18 al 23 maggio, con grande affluenza e successo di pubblico: tanti i cataloghi acquistati, il cui ricavato è interamente devoluto all'associazione.

il Bollettino AMRI

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

Anno 7—GIUGNO 2010
Chiuso in Tipografia il 31/05/2010

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

La riabilitazione nelle malattie reumatiche infantili,

a cura di Anna Providenti, fisioterapista dell'AMRI.

Lavoro come fisioterapista per AMRI da due anni e mezzo, presso il Reparto di Pediatria II dell'Istituto G. Gaslini di Genova, dedicandomi alla riabilitazione di bambini affetti da patologie reumatiche: la più frequente è l'Artrite Idiopatica Giovanile (AIG), ma richiedono intervento fisioterapico anche patologie quali Sclerodermia, Dermatomiosite Giovanile (DMG), Lupus Eritematoso Sistemico (LES); inoltre mi dedico anche a Fibromialgia e patologie di natura psicosomatica.

La cronicità di tali malattie può richiedere un intervento riabilitativo a lungo termine, impostato in ospedale e monitorato al di fuori di esso.

Il mio lavoro si suddivide tra la Degenza, il Day Hospital e il reparto di Fisioterapia.

L'intervento riabilitativo prevede:

- una **valutazione funzionale**, nella quale si valutano: la sintomatologia dolorosa, lo stato articolare, la presenza di limitazioni funzionali, la forza, il trofismo e la lunghezza muscolari, la resistenza allo sforzo, l'esecuzione di passaggi posturali e di attività funzionali nelle attività della vita quotidiana, la deambulazione, la postura (è importante in fase di crescita prevenire o correggere tempestivamente gli atteggiamenti antalgici, spesso mantenuti a lungo, e i dismorfismi ossei; uno strumento della riabilitazione è la rieducazione posturale).
- impostazione e attuazione del **trattamento riabilitativo**:

Gli obiettivi dell'intervento riabilitativo sono:
- contenere i segni primari di malattia (contenere il dolore, la rigidità articolare);
- prevenire/contenere i segni secondari (prevenire le deformità articolari e l'osteoporosi da non uso, mantenere o recuperare l'escursione articolare, il trofismo e la forza muscolare, prevenire l'uso di schemi motori patologici);
- intervenire sulla qualità della vita (favorire il recupero delle funzioni e dell'autonomia) per restituire al bambino il piacere di muoversi.

Il mio lavoro si inserisce all'interno di una equipe multidisciplinare che vede coinvolte diverse figure professionali: il reumatologo, il pediatra, il fisiatra, l'ortopedico, lo psicologo, il fisioterapista.

La fisioterapia per le malattie reumatiche si avvale di diversi strumenti: la chinesiterapia, il rilassamento, la terapia fisica strumentale, l'idrochinesiterapia, la terapia occupazionale.

Il mio intervento varia a seconda delle problematiche e del bambino stesso (l'intervento deve essere personalizzato): mi impegno a fornire ai genitori indicazioni di igiene posturale e motoria, consigli per migliorare la qualità della vita quotidiana (riguardanti, ad esempio, la rigidità mattutina, la scuola, le attività sportive ed il tempo libero); mi occupo dell'eventuale confezionamento di splint su misura o utilizzo di tutori se necessari; parlo coi genitori di eventuali modifiche ambientali o ausili facilitanti le ADL; in caso di intervento chirurgico il fisioterapista si occupa del trattamento pre- e post-intervento.

Alcuni Pazienti proseguono il trattamento con me ambulatorialmente, altri continueranno la riabilitazione vicino a casa, e per essi cerco di mantenere i contatti con le strutture e i centri a cui si rivolgono. Ad alcuni insegno esercizi di mantenimento da svolgere a domicilio autonomamente.

Trattandosi di malattie croniche che possono avere periodi di remissione e periodi di riacutizzazione l'intervento riabilitativo dovrà differenziarsi a seconda delle varie fasi di malattia e dell'andamento clinico.

Le disabilità generate dalla malattia possono ostacolare la normale acquisizione delle competenze motorie, impedendo il raggiungimento degli appuntamenti evolutivi e favorendo l'insorgere di sentimenti di frustrazione nei confronti dei coetanei sani. Da qui l'importanza di una riabilitazione che garantisca uno sviluppo motorio adeguato, una più elevata possibile qualità della vita ed il più alto grado di autonomia e fiducia in sè.

Il trattamento riabilitativo mira a ricercare l'autonomia nel movimento, recuperando e potenziando le competenze del bambino e, dove ciò non sia possibile, costruendo le migliori strategie di compenso e di adattamento all'ambiente.

L'indipendenza del bambino è obiettivo primario in riabilitazione ed essere il più autonomo possibile dagli adulti in tutti gli ambiti (in casa, a scuola, durante i momenti di gioco e di socializzazione), costituisce una conquista ed un incremento dell'autostima; inoltre rende possibile riscoprire il piacere del movimento, spesso associato al contrario ad una sensazione di sofferenza e di disagio.

Per tutto questo, è fondamentale coinvolgere non soltanto i genitori, ma anche insegnanti, allenatori sportivi e tutte le figure che circondano il bambino nell'ambito quotidiano.

I disturbi somatoformi

L'intervento riabilitativo dei disturbi somatoformi è un intervento per cui non esiste un protocollo specifico, in quanto molteplici e multiformi sono i disturbi e la fisioterapia può intervenire soltanto sull'aspetto più "fisico" e sintomatico, e da questo indirettamente influire sulle cause scatenanti, che sono spesso di difficile individuazione, e per le quali è fondamentale una collaborazione e un intervento da parte dello psicologo.

Pertanto la fisioterapia non può essere considerata unico strumento di trattamento, ma è spesso di grosso aiuto, intervenendo su varie problematiche di questi disturbi quali:

- dolore (spesso associato a ipersensibilità tattile, dolore al movimento, al carico, soglia del dolore bassa);
- limitazioni funzionali derivanti da contratture e tensioni muscolari sia psicogene, sia secondarie al mantenimento prolungato di posture in flessione e a una prolungata immobilità, per il dolore e il rifiuto del movimento.

Sulla base della mia esperienza personale, giungono in reparto bambini di solito di età compresa tra gli 11 e i 13 anni, che lamentano dolori generalizzati a tutto il corpo, a volte localizzati a un arto, di solito più di tipo muscolare che articolare, dolore al movimento e al carico, affaticabilità, rifiuto del movimento e della deambulazione. Spesso arrivano avendo già affrontato ricoveri in altri ospedali, per accertamenti diagnostici per i disturbi presentati, per i quali non viene trovata causa organica.

Il trattamento fisioterapico si avvale di tutti gli strumenti, personalizzato in base alle problematiche: terapia fisica strumentale a scopo antalgico e per innalzare la soglia del dolore (TENS), massoterapia di rilassamento e decontratturante, tecniche di rilassamento e di propriocezione, taping neuromuscolare a scopo antalgico e decontratturante, mobilizzazione passiva e attiva; allungamento muscolare, rinforzo muscolare (spesso è presente debolezza muscolare da non uso), rieducazione al carico e alla deambulazione.

In questi casi a volte la fisioterapia ha il solo scopo di mantenere la mobilità e la funzionalità e stimolare il bambino/adolescente a muoversi ed essere più autonomo, a volte invece è indicata per risolvere danni secondari all'immobilità prolungata. In ogni caso è fondamentale il giusto inquadramento e il lavoro d'equipe