# il Bollettino AMRI

# **AUGURI !!!**



In questo momento mento mento mentre mi appresto a inviare gli auguri per le prossime festività sona già obbligato a fare un primo bilancio dell'anno che volge al termine. Anche il 2013 è stato denso di tanti avvenimenti che hanno caratterizzato la



vita di AMRI. La nostra vicinanza alle famiglie è stata sempre massima, così come abbiamo sempre risposto alle richieste che ci sono pervenute dall'Istituto Gaslini e abbiamo sostenuto la ricerca scientifica.

Vorrei però qui ricordare due momenti particolarmente significativi vissuti dall'associazione in questo anno. In Maggio, grazie alla generosità della nostra madrina Valeria Marini e del suo sposo Gianni Cottone, che hanno devoluto ad AMRI(e ad un'altra associazione) i regali per il loro matrimonio, abbiamo posto le basi per poter fornire al nostro reparto uno strumento fondamentale per la diagnosi e la cura delle malattie reumatiche infantili : **un ecografo**. Questo progetto, data l'entità della spesa(circa 150000€), è stato diviso in tre anni e ci darà la possibilità dal 2015 di donare un'ulteriore speranza ai bambini ammalati. Un sincero grazie a Valeria che ci è sempre vicina e non manca mai di sostenerci. Un altro momento importante è stata l'assemblea annuale di Giugno dove abbiamo celebrato i Vent'anni di AMRI. Questa occasione è stata veramente una giornata speciale dove insieme ai medici si sono ritrovati tutti i presidenti che si sono succeduti, i soci fondatori e quelli attuali. Una vera festa fatta di tanti ricordi, ma anche di buoni propositi per il futuro.

Non mi resta che concludere ringraziando tutte le persone che in vario modo hanno contribuito alla vita associativa partendo dal prof. Martini, dai medici e dai ricercatori dell'equipe, dal personale infermieristico del reparto e del DH, dalle socie onorarie e in particolar modo dalla sig.ra Susanna Pescante sempre sensibile e generosa verso di noi, da Valeria Marini che, come già detto, è sostegno fondamentale per AMRI, dai collaboratori ed infine, non certo perché meno importanti, da tutti i volontari che con passione, dedizione e sacrifico si prodigano giornalmente per la nostra causa.

Un augurio sincero per un sereno Natale e un anno nuovo che ci trovi ancora uniti nell'aiuto a chi è in difficoltà nella speranza che altri soci si avvicinino alla vita associativa e possano aiutarci per dare servizi sempre migliori.

# Sommario:

Farmaci Biologici e Biosimilari	2
Congresso Enca 2013 Na famiggia ingarbugià Lotteria2013	3
Corso di formazione "il ruolo dei volontari in ospedale"	4
Gruppo genitori in cammino Congratulazioni Patronato Enasco	5
L'esperienza di una piccola paziente	6
Laboratori di cucina Un nuovo appartamento AMRI	7

Manifestazioni in breve

Gabriele Bona Presidente AMRI

# I° Rapporto Nazionale sui Farmaci Biologici e Biosimilari

Il giorno 15 Ottobre 2013 a Roma, presso la Sala della Mercede della Camera dei Deputati, Cittadinanzattiva ha presentato il I°Rapporto Nazionale sui Farmaci Biologici e Biosimilari. Come è noto la scoperta dei farmaci biologici è stata un grosso passo in avanti per la cura dei nostri bambini, ma con l'anno prossimo si avvicinano le date di scadenza dei brevetti su alcuni di questi medicinali che quindi potranno essere prodotti anche in modo biosimilare. Riportiamo il comunicato stampa emesso da Cittadinanzattiva per l'occasione.

I farmaci biologici e biosimilari sono un settore dell'assistenza farmaceutica regolato di fatto dai TAR, caratterizzato da normative regionali difformi tra loro, che mettono al centro prevalentemente l'esigenza del contenimento della spesa e non anche il diritto alla continuità terapeutica e il diritto alla personalizzazione del trattamento dei pazienti. Nonostante l'AIFA con un suo Position Paper (maggio 2013) abbia ribadito che il farmaco biosimilare è simile, ma non uguale, al farmaco biologico di riferimento e stabilito che la scelta prescrittiva del medicinale da utilizzare, di riferimento piuttosto che biosimilare, debba essere affidata al medico, valutando caso per caso, al contrario, l'indirizzo prevalente delle Regioni è quello di standardizzare di fatto l'assistenza, anche fornendo precise indicazioni rispetto ai volumi di consumo. Il principio della continuità terapeutica pur essendo previsto formalmente nelle Delibere regionali, nella realtà viene smentito dalle modalità di costruzione delle gare di acquisto.

"Chiediamo l'adozione di un provvedimento di carattere nazionale, vincolante su tutto il territorio nazionale, in grado di fare definitivamente chiarezza sulla materia e di tutelare uniformemente i diritti dei cittadini alla personalizzazione e alla sicurezza del trattamento, nonché alla continuità terapeutica. In un momento dove le risorse disponibili sono sempre più limitate è necessario garantire il perfetto equilibrio tra l'esigenza di contenimento della spesa, e in tal senso i farmaci biosimilari rappresentano un'importante opportunità da valorizzare, e la massima tutela dei diritti dei pazienti" queste le dichiarazioni di Tonino Aceti, coordinatore nazionale del Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva.

Nella maggior parte delle **gare** esaminate è stato posto in gara un solo principio attivo, senza differenziare il farmaco originatore, il cui brevetto era scaduto, rispetto al farmaco biosimilare, e quindi prevedendo l'aggiudicazione del lotto in favore del principio attivo biologico che presenta il prezzo più basso, con la previsione che tale farmaco sia prescritto diffusamente ai pazienti naive. A tal proposito merita di essere sottolineato come la **tendenza giurisprudenziale**, pur favorendo l'apertura concorrenziale, richiami alle necessarie garanzie di continuità terapeutica e sulla necessità di supportare le decisioni di gara con solide basi scientifiche. Nonostante ciò **l'approccio economicistico è predominante...** 

........... Questi alcuni dei principali dati che emergono dal "I° Rapporto nazionale sui farmaci biologici e biosimilari. L'acquisto e l'accesso nelle Regioni" realizzato da Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato in collaborazione con Fare, Federazione delle Associazioni Regionali degli Economi e Provveditori della sanità.

"L'obiettivo del Rapporto è quello di sistematizzare le tantissime informazioni esistenti sul tema, favorire il confronto tra i diversi stakeholders a partire dalle Associazioni dei pazienti, le Società scientifiche e le Aziende Sanitarie", "ha quindi concluso Tonino Aceti, "rilevare le distorsioni e criticità, nonché offrire alle Istituzioni un quadro chiaro sulla base del quale prendere provvedimenti specifici e adeguati. Il lavoro dimostra inoltre l'importanza di garantire nel più breve tempo possibile la partecipazione delle Associazioni dei cittadini e dei pazienti nei processi decisionali inerenti l'assistenza farmaceutica.

La posizione di AMRI è allineata a quella di Cittadinanzattiva e pertanto seguiremo e vigileremo con attenzione su questa vicenda tenendovi informati.

Gabriele Bona

# Congresso Enca 2013 Lubiana (SLO) 28 Settembre 2013



Anche quest'anno si è tenuto il congresso annuale pediatrico sulle malattie reumatiche (PRESS) e Marta Dellepiane ed io abbiamo partecipato all'interno della sezione dedicata ai genitori "ENCA", il network che riunisce tutti i genitori europei che hanno figli con malattie reumatiche. Come l'anno precedente i partecipanti sono stati pochi nel numero ma , devo dire, molto motivati e volenterosi nelle intenzioni. I paesi che hanno mandato dei rappresentanti sono stati Germania, Danimarca, Francia, Scozia ed Italia.

All'inizio, come sempre accade ad Enca, ci siamo presentati ed abbiamo illustrato brevemente agli altri le nostre storie personali e come siamo entrati a far parte delle singole associazioni. E' un momento molto intenso questo iniziale perché si entra subito nel vivo delle nostre vite e permette di stabilire in tempi molto rapidi un legame particolare e molto autentico.

Successivamente Claudia Grave (l'attuale Presidente di Enca ) ha fornito un quadro generale dell'organizzazione sia da un punto di vista finanziario sia personale , ammettendo una sua stanchezza dopo tanti anni di attività intensa. Per fortuna la disponibilità dei presenti nel sostenerla per un ulteriore anno l'ha convinta ad andare avanti. Si è deciso, tutti insieme, di aggiornare il sito web di Enca per renderlo più visibile e per poter accogliere le esperienze di tutti. Si è sottolineato come il web rappresenti in questi casi un veicolo di pubblicità e di espansione determinante. Si è anche ribadita la volontà di far aderire per l'anno prossimo un numero maggiore di associazioni europee.

Nel pomeriggio ci sono stati tre interventi che sono stati condotti partendo da punti di vista differenti. Nel primo ha parlato la dottoressa Kirsten Minden (Germania) sulle novità nella diagnosi e nei trattamenti della Artrite Idiopatica Giovanile. Il secondo è stato una relazione di una giovane paziente di vent'anni che in modo molto coinvolgente ed accalorato ha raccontato gli esordi e gli sviluppi della sua malattia con l'intenzione di essere da esempio per tutti noi. Il terzo intervento è stato tenuto dalla mamma scozzese, Sharon Douglas, su come i genitori possano essere coinvolti nella ricerca pediatrica sulle malattie reumatiche, evidenziando un passo decisamente avanti del suo paese rispetto al nostro a questo riguardo.

Nell'ultima parte del pomeriggio è arrivato un medico olandese, il dottor Nico Wulffraat, il quale è il responsabile insieme al dottor Ruperto del progetto Share ideato da Printo per poter coinvolgere il maggior numero di famiglie nel rispondere a questionari sulle malattie dei loro figli e, ancor prima, nell' aiutare i medici a selezionare le miglior domande possibili per riuscire a creare il questionario stesso nel modo più comprensibile e vicino alle vere e varie questioni della malattia stessa. In tal senso nel mese di marzo ci sarà un incontro di medici a cui è invitata anche Enca per elaborare e portare avanti al meglio il progetto. L'intento è quello di raccogliere il numero maggiori di dati per trasmetterli ai paesi che conoscono meno queste malattie per il fatto di averne pochi casi all'anno e dall'altra parte ampliare le conoscenze sulle malattie reumatiche più rare.

Nella speranza di avervi potuto dare un'idea chiara di quello che abbiamo vissuto quel sabato 28 Settembre al congresso, ringrazio Amri, a nome mio e di Marta, per la fiducia che ci ha accordato e per averci dato l'opportunità di parteciparvi.

Francesca Carotti

### **LOTTERIA 2013**

Anche quest'anno Amri organizza la lotteria di Carnevale. Sono stati messi in palio bellissimi premi, compra un biglietto, potrai essere **TU** il fortunato vincitore!



L'estrazione sarà effettuata durante la festa di Carnevale con i bimbi del Reparto di Pediatria II, il 4 Marzo 2014. *Grazia* 

# NA FAMIGGIA' INGARBUGIA'

Lo scorso 16 giugno 2013, in una bellissima serata di inizio estate, il Circolo ARCI di Trensasco (Comune di S. Olcese – Genova) ha voluto promuovere nuovamente una iniziativa benefica per AMRI con l'aiuto della Compagnia Teatrale dialettale "Gli amici di Enzo".

E' andata in scena una simpatica ed esilarante commedia genovese dal titolo "Na famiggia ingarbugià" (una famiglia ingarbugliata); gli attori, così autentici e comunicativi, hanno regalato a tutto il pubblico delle sane risate con vari colpi di scena. Durante l'intervallo è stata predisposta una piccola lotteria, sono state servite al pubblico delle tortepreparate dalle Signore di Trensasco e ci è stato dedicato una spazio per raccontare la realtà di AMRI a persone attente e partecipi.

L'intero incasso della serata è stato poi devoluto alla ns. associazione: un ringraziamento particolare al Consiglio e alla Presidente del Circolo ARCI, Sig.ra Antonietta, nonché a tutti i membri della compagni "Gli Amici di Enzo".

Francesca e Alessio Arvigo

Pagina 4

# CORSO DI FORMAZIONE "IL RUOLO DEI VOLONTARI IN OSPEDALE. GIOCARE CON I BAMBINI RICOVERATI E AIUTARE LE FAMIGLIE IN DIFFICOLTÀ"

Anche quest'anno, grazie alla consolidata collaborazione con Celivo, AMRI Onlus ha organizzato un corso di formazione ad hoc per tutti coloro che desiderano unirsi al gruppo dei volontari presenti in ospedale. AMRI ed i suoi volontari, infatti, svolgono da molti anni un servizio di animazione presso il reparto di Pediatria II dell'Ospedale Pediatrico Gaslini di Genova, offrendo ai bambini che frequentano periodicamente il Reparto, oltre che un intervento terapeutico/riabilitativo di eccellenza, anche condizioni relazionali atte a rafforzare la parte sana e a garantire una scansione dei tempi meno connotata dalla ritualità delle metodiche di cura. L'Associazione si avvale di molte risorse volontarie che di anno in anno aumentano le loro competenze sul campo. E' importante sottolineare la specificità della figura del volontario che opera in ospedale con i bambini ricoverati: tale ruolo appare più complesso e delicato di altri ruoli simili, proprio per la condizione di malattia del bambino. Il corso per gli aspiranti volontari si è aperto con la presentazione del corso da parte mia, del nostro responsabile per le relazioni esterne, Pietro Barabino, della nostra responsabile dei volontari e maestra Anna Perla e della vicepresidente Anna Solari, a dare il benvenuto al nuovo gruppo di futuri possibili animatori. Nello stesso incontro, i partecipanti hanno seguito le lezioni del dott. Consolaro, della dott.ssa Caorsi e della caposala Stella Serpico. La prima lezione si è svolta in un'aula della Scuola Professionale del Gaslini, gentilmente messa a disposizione dall'Istituto, in modo che fosse adeguata al numero dei partecipanti e che fosse anche all'interno dell'ospedale, per favorire la partecipazione dei medici e della caposala, sempre molto impegnanti nella cura e nell'assistenza dei bambini ricoverati. Tema di questa prima lezione erano le malattie reumatiche infantili e rare, il servizio infermieristico e gli ambiti di competenza e collaborazione di questo con le associazioni di volontariato: la specificità e la varietà delle manifestazioni legate alla malattia reumatica rendono, infatti, necessaria una conoscenza più approfondita della malattia stessa e dei modi opportuni di approcciarla senza alterare i fragili equilibri tra dolore e sopportazione. Nel secondo incontro, svoltosi presso l'Istituto di Cultura e Lingue Marcelline, i partecipanti hanno affrontato un altro dei compiti ai quali è chiamato il volontario: approcciare il nucleo familiare in situazioni di ricovero al fine di aiutare la famiglia ad uscire dalla solitudine della malattia per avviare un confronto e uno stimolo alla partecipazione alle attività dell'associazione. A questo scopo, la nostra psicologa, dott.ssa Roberta Russo, ha dato loro importanti informazioni sulla psicologia del bambino malato e della sua famiglia, la relazione di cura e il ruolo del gioco in corsia. Abbiamo ritenuto opportuna anche una formazione rivolta alla comunicazione esterna, per le sempre più numerose occasioni di presentazione delle attività dell'Associazione, in manifestazioni ed eventi organizzati dall'associazione stessa o da altri testimonial per il sostegno e la sensibilizzazione al tema della ricerca scientifica nell'ambito reumatologico: Pietro ha, pertanto, trattato l'argomento del comunicare l'associazione oltre le ore in corsia, obiettivi e strumenti per la comunicazione sociale. Una parte dell'incontro è stata riservata anche all'importante ambito della riabilitazione, grazie all'intervento della fisioterapista dott.ssa Anna Providenti, che ha parlato della relazione tra gioco e terapia, obiettivi e tecniche di gioco ed ha illustrato alcune tipiche situazioni di gioco e riabilitazione. Per il terzo incontro, abbiamo organizzato una sessione di esperienze pratiche di gioco, in cui i partecipanti si sono cimentanti nelle più comuni realizzazioni che proponiamo quotidianamente ai bambini ricoverati, quali le rose con i tovaglioli, i biglietti pop-up, il decoupage, ma hanno anche personalizzato le magliette con il simbolo dell'A.M.R.I. per l'animazione in reparto ed hanno seguito un laboratorio pratico di riuso creativo di materiali di scarto a fini didattici e ricreativi, molto importante nell'ambito di un'associazione che vive soprattutto delle donazioni di chi la sostiene.

Il corso è stato realizzato da docenti con esperienza nelle malattie reumatiche (i medici e gli infermieri del reparto, la fisioterapista), dai professionisti dell'associazione (psicologa e responsabile delle relazioni esterne) e molti altri, volontari e non, che hanno raccontato molto sul gioco, sull'esperienza di animazione in ospedale e sull'interazione con le famiglie dei bambini ricoverati. Erano presenti 25 iscritti, ma, già molto prima dell'apertura del ciclo di incontri, era stato raggiunto il tetto massimo di preiscrizioni, con alcuni aspiranti in attesa in caso di rinunce: sembra che il nostro corso sia un evento atteso durante l'anno ed abbia un ottimo richiamo, grazie anche alla pubblicità che riceviamo dal Celivo e grazie a Pietro, che ha svolto un'eccellente campagna di sensibilizzazione in questo senso. Qualcuno dei partecipanti attendeva dall'anno scorso di compiere 16 anni per potersi iscrivere! Le novità di quest'anno sono state la partecipazione dei volontari di Remida, centro in cui vengono raccolti e valorizzati i materiali di scarto aziendale e commerciale ed i prodotti imperfetti, normalmente buttati, che hanno mostrato ai nuovi volontari il possibile riutilizzo di questi materiali di recupero per la realizzazione di giochi ed il questionario di verifica dell'apprendimento dei partecipanti al corso, come richiestoci dall'Istituto G. Gaslini, per cui ogni docente è stato invitato a formulare 3 domande a risposta multipla sul contenuto della sua lezione (in totale 24 domande).

In occasione del corso annuale, si è anche tenuto il primo incontro del corso di formazione riservato ai tutor ed ai volontari già attivi degli anni precedenti, che vorrebbero diventare tutor da gennaio, tenuto dalla dott.ssa Russo e da Anna Perla. Erano presenti 16 volontari oltre a me: Roberta ha lavorato con loro riguardo gli aspetti positivi e negativi della loro esperienza in reparto, in un bel momento di condivisione e di insegnamento delle possibili strategie di risposta ai problemi più comuni che possono presentarsi approcciandosi alle famiglie nella situa-



zione di un ricovero; Anna ha fornito ai ragazzi tanti consigli e regole di comportamento in reparto come volontari che rappresentano la nostra associazione, ma soprattutto ha parlato loro delle responsabilità che derivano dal ruolo di tutor dei nuovi volontari. Li abbiamo invitati a leggere bene il Regolamento delle Attività delle Organizzazioni di Volontariato presso l'Istituto G. Gaslini, sottoscritto da A.M.R.I. Onlus in occasione dell'accreditamento presso l'Istituto stesso ed a venire a conoscere da vicino le attività dell'AMRI partecipando almeno ad una delle riunioni del Consiglio Direttivo.

Come sempre, è doveroso da parte mia ringraziare di cuore la nostra segretaria Grazia De Luca, Roberta, Anna Perla e Pietro per l'aiuto fondamentale nell'organizzazione del corso, in quanto, da sola, sarebbe impossibile per me gestire questo importante progetto, che permette all'associazione, anno dopo anno, di rinforzare le fila di quei bravi ragazzi e ragazze, uomini e donne con un sorriso sempre in tasca, che portano un po' di spensieratezza ed un pizzico di felicità tra i corridoi del nostro reparto.

Marta Dellepiane Responsabile dei Volontari in Ospedale per A.M.R.I. Onlus

# Gruppo "genitori in cammino"

<<Da quando mia figlia ha contratto l'AIG, mi trovo spesso impegnata ad osservare il suo modo di camminare perché così mi accorgo di "come sta">> sono le parole di una mamma a cui un'altra replica: <<Anche a me succede e, ti dirò di più, mi succede di controllare anche gli altri bambini, come camminano... è diventata un'abitudine!>>.

Come camminano i genitori affiancati (e/o sfiancati) dalla malattia dei loro figli? Ovvero come stanno? Questo è il punto in cui è iniziato il "cammino" del gruppo, con la convinzione che guardarsi reciprocamente camminare, affiancati da qualcuno che possa dirigere il cammino, sia il modo giusto di affrontare il percorso che si ha davanti.

In questo quarto anno di collaborazione con AMRI Onlus, ho avuto la possibilità di realizzare un progetto che, fin dall'inizio, mi stava a cuore: un gruppo di sostegno e ascolto per genitori.

Gli incontri, a carattere quindicinale, sono stati finora 4 e hanno visto la partecipazione attiva di 5 mamme, socie di AMRI, e sono aperti a tutti coloro che sono interessati; in un prossimo futuro gli incontri saranno realizzati all'interno dell'Istituto e quindi saranno aperti anche ai genitori dei bambini che si trovano ricoverati nel reparto di Reumatologia oppure in Day Hospital. Infatti, la proposta di un sostegno psicologico rivolto ai genitori dei figli ricoverati o afferenti al reparto di Pediatria II Reumatologia, nasce dalla convinzione che le famiglie (colpite da una malattia di uno dei suoi membri), se aiutate a comprendere, ascoltare e pensare, possano sviluppare le capacità necessarie a salvaguardare il benessere di ciascun componente della famiglia.

Il criterio di omogeneità dei membri del gruppo (essere genitore di bambini/ragazzi con malattia reumatica) favorirà l'aggregazione del gruppo, intercettando il bisogno di uscire dall'isolamento, e l'etereogeneità della patologia e delle fasce d'età permette la valorizzazione delle differenze e la condivisione delle esperienze. Infine, il conduttore del gruppo (chi scrive) permette di mantenere unità e punti di riferimento.

I figli ricoverati (e/o ammalati) hanno bisogno di genitori vitali; la presenza del desiderio e della gioia di vivere rappresenta la garanzia più efficace per la crescita, e per trovare l'energia necessaria a curarsi e progettare il proprio futuro. L'esperienza del gruppo si propone come un momento di condivisione, di confronto e di riflessione rispetto al rapporto con i propri figli e all'esperienza della malattia. Inoltre si configura come un'occasione di scambio di esperienze in relazione alle cure, alle pratiche educative e "sanitarie", non soltanto concentrando l'attenzione sui figli "malati", ma anche sul resto della famiglia.

Il gruppo vuole diventare uno spazio in cui affrontare le piccole e le grandi difficoltà accompagnati da un sostegno competente, al fine di vivere al meglio il rapporto con i propri figli, con il partner e con se stessi. Appare importante non sentirsi più soli con il proprio problema e i propri pensieri, ma poter accogliere una proposta interpretativa fornita da chi ha una diversa prospettiva e apprendere nuove strategie di *problem solving*.

Aspettiamo tutti i genitori che hanno piacere di incontrarsi con gli altri genitori!

Roberta Russo, psicologa e psicoterapeuta di AMRI Onlus

Per maggiori informazioni e iscrizioni, contattare la Segreteria di AMRI, assamri@gmail.com

### CONGRATULAZIONI ALLA NOSTRA DOTTORESSA

Il giorno 21 Ottobre 2013 presso l'Università degli Studi di Genova si è laureata a pieni voti (con lode, menzione e medaglia) in Medicina e Chirurgia la nostra consigliera Marta Dellepiane.

Partendo come giovane studente volontaria Marta è diventata nel corso degli anni punto di forza per Amri rappresentando per tutti i volontari guida insostituibile. Anche per il consiglio direttivo Marta, con la sua calma, dolcezza ed umanità, unite a una lucida fermezza, è determinante per il lavoro da compiere e le decisioni da prendere. Alla neo dottoressa le più vive congratulazioni da parte di tutta l'associazione con l'augurio che il percorso di specializzazione in Pediatria, subito intrapreso dopo la laurea, le porti altrettante soddisfazioni. *Gabriele Bona* 



# Patronato & Più Enasco

AMRI ci tiene ad informare che ha ricevuto la disponibilità del PATRONATO 50 & PIU' ENASCO di Napoli a fornire informazioni e assistenza gratuita negli ambiti di competenza dei Patronati (invalidità civili, prestazioni assistenziali, immigrazione, pensioni...). I recapiti a cui rivolgere quesiti e richieste di assistenza sono i seguenti:

PATRONATO 50 & PIU' E.N.A.S.C.O. - Piazza Carità n. 32 NAPOLI (NA)

Referente per rapporti con AMRI - gent.ma Sig.ra Maria Rosa De Siero -

Cell. 3388446841

Mail: m.desiero@libero.it

Abbiamo ricevuto e con piacere pubblichiamo questa testimonianza che infonde serenità e speranza nei confronti delle malattie reumatiche che colpiscono i nostri bambini. Non sempre l' evoluzione della malattia risulta essere favorevole, ci sono situazioni difficili da trattare e molte complicanze possono subentrare. In molti casi però vengono raggiunti brillanti risultati come l'esperienza di Giovannella dimostra.

# L'esperienza di una piccola paziente



Salve a tutti, sono Giovannella Lo Re e ho 12 anni. Volevo raccontarvi la mia storia. Quando avevo 3 anni e mezzo, ho cominciato ad avere male ad un ginocchio, facevo fatica a muoverlo. I miei genitori cominciarono a portarmi da vari dottori in giro per la Sicilia, per capire cosa mi fosse successo. Girammo a lungo, ma nessuno capiva la malattia che avevo.

Dopo diversi mesi, con l'articolazione già bloccata, arrivammo al Gaslini, al reparto di Pediatria Seconda.

Lì, come un miracolo, dopo un'infiltrazione al ginoc-

chio, ricominciai a camminare normalmente. Mi fu diagnosticata l'Artrite Idiopatica Giovanile. Da quel momento sono stata seguita dalla Dottoressa Viola e dagli altri medici del reparto.

Mi fu consigliato di praticare il nuoto pertanto i miei genitori mi iscrissero in piscina e da quel momento non ho più smesso di nuotare. Nonostante la malattia pratico da quattro anni nuoto agonistico credendo in me stessa e raggiungendo importanti traguardi. La stagione scorsa sono stata Campionessa Regionale nel 200 farfalla e nel 100 dorso e negli anni scorsi ho vinto anche il 50 farfalla ed il 200 dorso, salendo comunque sempre sul podio.

Grazie al lavoro dei medici del reparto di Pediatria II ed al sostegno della mia famiglia sono riuscita a sconfiggere questa brutta malattia.

Dopo questa esperienza ho acquisito maggiore fiducia in me stessa ed ho capito che non bisogna mai scoraggiarsi.

Ho voluto raccontarvi la mia storia per dirvi che siete in buone mani (le migliori!) e che non dovete mai perdere la speranza di stare bene.

Un abbraccio ed un saluto a tutti voi.

(Un ringraziamento lo voglio fare anche all'AMRI, che con il suo impegno offre un aiuto immenso alle famiglie dei bambini ammalati)

Caltanissetta, 05/11/2013

Giovannella Lo Re



# Laboratori di cucina

Come forse avrete visto, attraverso la newsletter, il sito o la pagina facebook di AMRI, in questi mesi nella sala giochi del reparto abbiamo realizzato diverse "videoricette", grazie all'aiuto dei

"videoricette", grazie all'aiuto dei volontari e con la partecipazione entusiasta delle bambine e dei bambini ricoverati.

"Il cibo non è un gioco, ma con il cibo si può giocare!" questo uno dei messaggi che è passato ai bambini, che si sono sbizzarriti dando prova ancora una volta di straordinaria creatività nella preparazione di sfiziose ricette.



La presenza della videocamera ha reso il tutto più "professionale", con mamme e papà coinvolte nella preparazione delle prelibatezze preparate dai loro figli cuochi/attori. Le videoricette permettono anche ai bambini di realizzare qualcosa che poi non solo possono mangiare, ma anche "offrire" e condividere orgogliosi ai propri genitori e ai "vicini di letto". L'educazione alimentare con l'aiuto dello "strumento" video porta quindi i bambini a divertirsi e imparare a "difendersi" dalla fame mangiando a sazietà in maniera sana ed equilibrata.

Le video ricette sono pubblicate sul canale You Tube di AMRI e si possono trovare ad esempio a questi indirizzi: <u>youtu.be/1xKLqd1ZOKU</u> e <u>youtu.be/2HHwXARePeA</u>.

Nei video potrete vedere i bambini e le bambine ricoverati "chef" per un giorno, impegnati nella realizzazione di ricette al contempo semplici e sane.

Questo lavoro fa parte della "sensibilizzazione" verso un'alimentazione equilibrata che portiamo avanti con il progetto libro dieta in collaborazione con il Celivo.

I video, diffusi anche tramite la Pagina Facebook di Amri, aiutano a "sentire" vicino l'associazione anche a genitori lontani geograficamente tra loro.

Per il futuro ci farebbe piacere coinvolgere nella realizzazione di video ricette o altre iniziative simili sempre più volontari, che possano così coinvolgere con uno strumento immediato e "leggero" i loro amici, allargando la cerchia di sostenitori e simpatizzanti di AMRI e delle buone cause di cui si fa portatrice. Pietro Barabino

Relazioni Esterne AMRI

relazioniesterne.amri@gmail.com

## Un nuovo appartamento AMRI per le famiglie

Per festeggiare il suo 20 ° compleanno Amri ha voluto farsi un regalo: mettere a disposizione delle famiglie dei bimbi ricoverati un nuovo appartamento.

Dal mese di agosto, infatti, è operativo un bellissimo alloggio situato in Via Redipuglia 5, a due passi dall' Ospedale Gaslini.

L'appartamento dispone di 3 stanze da letto :

- -una camera matrimonile con un lettino
- -una cameretta con due letti singoli
- -una camera con divano letto per due persone

Coperte e lenzuola sono forniti da Amri, come per tutti gli altri appartamenti

La cucina è completamente attrezzata, comprese lavatrice e lavastoviglie

Attualmente riusciamo ad ospitare contemporaneamente 10 famiglie

Come sempre è possibile chiedere la disponibilità di alloggio a Grazia dal lunedì al venerdì (ore 9-15) al numero 010-3071553 *Anna Solari* 

### 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

### Anno 10-n.2 -Dicembre 2013

Periodico Semestrale Chiuso in Tipografia il 18/11/2013

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 Responsabile: Luigi Russo Sede e Redazione: Largo Gaslini, 5 16147 Genova (GE) Stampa: Tipolitografia Torre - Genova.

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

IT46S0617501583000000531480

### Fiera di San Matteo

Nei giorni 20, 21 e 22 settembre, come consuetudine, si è svolta a Laigueglia la fiera di San Matteo, tradizionale manifestazione in onore del patrono del paese, organizzata dall'Associazione" Mare e Mestieri". Fra i 120 stand di prodotti artigianali ed enogastronomici, dislocati tra le piazzette e i vicoli del centro storico, anche quest'anno la nostra Associazione era presente con uno stand coloratissimo, ricco, artistico. I nuovi volontari, che hanno accresciuto le nostre fila, hanno



creato simpatici disegni per bambini, opere ad olio, opere di pittura orientale, acquerelli , pitture su legno, su ardesia, su ceramica, manufatti in legno e in stoffa, unitamente all'oggettistica varia prodotta dai volontari della vecchia guardia; tutte opere che hanno richiamato l'attenzione e l'interesse di numerosi visitatori e che hanno fruttato un buon introito. Un sentito ringraziamento va a questi nuovi volontari che spontaneamente, a diverso titolo, si sono impegnati a favore della nostra Associazione con entusiasmo davvero inaspettato, all'Amministrazione Comunale che ci ha messo a disposizione gratuitamente lo stand, le luci e l'assistenza e alla piccola Matilde che, pur di dare una mano si è sobbarcata, nella giornata di domenica, un rientro a Genova lungo quattro ore.

### Festa per Stefano a Verona

Domenica 8 settembre 2013 e' stata riproposta la festa in ricordo di Stefano che ormai da 10 anni non e' piu' tra noi. La sua fidanzata Anna ha invitato come al solito l'Associazione Amri ed ogni anno io e Flavio siamo sempre andati a Verona per parteciparvi a titolo di rappresentanza di tutti i membri. Purtroppo quest'anno Flavio, per motivi di salute, non e' potuto venire, quindi ho chiesto a mia moglie che mi accompagnasse. La festa e' stata organizzata di mattina; tutti i partecipanti hanno portato carne da grigliare, dolci e bevande. Alla fine del pranzo si sono aperte le solite danze folcloristiche. Ancora una volta e' stata ricordata questa partecipazione con lo scopo di raccogliere fondi per la nostra Associazione. Anna ha anche detto che questo evento sarebbe stato l'ultimo ma che comunque continueranno a ricordare Amri con altre manifestazioni. Stefano e' stato il promotore di questa donazione e Anna ha garantito che continuerà ad offrire dei contributi. Personalmente ho portato i saluti di tutti e, soprattutto, di Gabriele nostro presidente e del prof. Martini dei quali Anna ha un gradevole ricordo. Seppur dispiaciuto dell'assenza di Flavio, sono rimasto contento che mia moglie abbia assistito a questo progetto commuovendosi per la solidarietà dimostrata verso tutti i nostri bambini ammalati di

Artrite come appunto Anna. Che dire ancora? Solamente una parola: Grazie! Grazie perché esistono persone che si adoperano affinché si possa aiutare la gente che, a causa della malattia, vive situazioni di disagio. Grazie Anna, grazie Stefano. Romualdo Lucà



# TORNEO DI BURRACO PER BENEFICENZA CircoloGolfeTennisRapallo COSTO ISCRIZIONE 40 EURO A COPPIA VENERDI 4 OTTOBRE h. 19 Un'iniziativa di solidarietà come questa rappresenta una preziosa boccata d'ossigeno per le attività dell'associazione a fiance di chi soffre. Kingraziano i pronotori di quost'iniziativa che va contribulre ai fondi che stiamo nettendo insieme per 1'acquisto di un ecografo da donare al nostro reparto.

### Torneo di Burraco 2013 al Golf-Tennis Club di Rapallo

Con la sempre gentile collaborazione del Golf e Tennis Club di Rapallo che ha messo a disposizione i locali, anche quest'anno abbiamo potuto organizzare il Torneo di Burraco. Il 4 Ottobre ci siamo dunque ritrovati in questo ambiente bello e signorile e, nonostante la data un po' inoltrata e la serata non proprio stellata, abbiamo registrato una buona partecipazione, 16 tavoli per un totale di 64 giocatori. A ricevere i nostri ospiti altre alla sottoscritta, Francesca Arvigo e Patrizia Bianchessi. Prima dell'inizio del gioco abbiamo offerto un piccolo buffet, preparato e servito in modo impeccabile dal personale del Club stesso. Il Torneo si è poi svolto in modo corretto ed alla fine vi sono stati premi per i vincitori ed anche per i classificati oltre il 10° posto. Contiamo di poter ripetere questa esperienza anche il prossimo anno. Occasioni come questa ci permettono di far conoscere ad un pubblico attento e maturo l'opera instancabile di AMRI a sostegno delle famiglie e dei bimbi in cura presso l'Ospedale Gaslini nonché il costante contributo alla ricerca d'intesa con la Direzione Ospedaliera.