Luglio 2015

il Bollettino AMRI

Bilancio dell'anno trascorso insieme

Prima di addentrarmi nell'analisi del bilancio desidero ringraziare chi è stato vicino a AMRI nel corso dell'anno appena concluso. Tutto quello che l'associazione ha potuto offrire, organizzare e sostenere nel corso del 2014 è grazie all'apporto di numerose persone che in modo gratuito e disinteressato hanno offerto la loro opera a favore dei bambini ammalati e delle loro famiglie. Un grazie al prof. Alberto Martini e a tutto il suo staff di medici, ricercatori e infermieri che operano quotidianamente per curare e migliorare la qualità di vita dei nostri figli. Un encomio alle nostre socie del Comitato d'Onore che, coordinato dalla signora Susanna Pescante, ha sostenuto in maniera esemplare la nostra attività. Un grazie di cuore. Grande riconoscenza alla nostra madrina Valeria Marini che non perde occasione di ricordarci e sostenerci, ma anche a tutti i collaboratori e i professionisti che con dedizione e professionalità si prodigano in svariati modi per rendere AMRI efficace e efficiente. Estrema riconoscenza va ai genitori e ai volontari che giornalmente si prodigano con passione per aiutare l'associazione nella realizzazione dei suoi obiettivi. Concludo pensando a tutti i soci di AMRI che sono l'essenza dell'associazione e a cui lanciamo il nostro forte ed accorato appello affinché si sentano sempre più coinvolti, non abbiamo paura a partecipare alla vita associativa così da farla diventare sempre migliore ed assicurarle una lunga e fruttuosa vita.
Passiamo ora ad analizzare in dettaglio il BILANCIO CONSUNTIVO.
ENTRATE – **Quote sociali**: il numero dei soci è rimasto invariato rispetto al 2013, ma le entrate hanno subito una decisa flessione sintomo della persistente crisi economica. La nostra azione rimane sempre concentrata nel cercare di coinvolgere in AMRI il maggior numero di famiglie che transitano dalla Reumatologia del Gaslini in quanto crediamo fortemente che sia il socio la nostra vera forza e che i genitori possano trovare nell'associazione un sostegno proficuo nella gestione della malattia del figlio. **Bomboniere**: anche in questo caso una flessione, ma questa voce è altalenante negli anni. L'impegno delle nostre volontarie che si occupano di questa attività è sempre massimo e i risultati sono sempre molto apprezzati. A loro il nostro grazie sincero. **Raccolta fondi e donazioni**: vi è stato un buon incremento di queste entrate segno dell'impegno di tutti a sostenere le nostre attività. Anche in questo caso i nostri ringraziamenti a a tutti coloro che hanno contribuito. **Finanziamento progetto Celivo**: si tratta dell'importo a saldo del progetto attivato nel 2013 e arrivato nelle casse dell'associazione ad inizio anno**. Recupero spese affitto**: il notevole incremento di questa voce è dovuto al fatto che tutti gli appartamenti in dotazione sono stati fruibili per l'intero anno e che le richieste sono sempre più numerose. **Gadget**: leggera flessione delle entrate; è sempre più difficile attirare l'attenzione del "pubblico" verso i nostri banchetti allestiti nelle manifestazioni a cui siamo presenti. **Biglietti di auguri**: buon incremento anche dovuto al fatto che le volontarie che sono impegnate nella loro preparazione e stampa creano biglietti sempre molto carini. Anche a loro i nostri più vivi ringraziamenti. **Varie**: questa voce comprende un rimborso ricevuto dal padrone di un appartamento per dei lavori fatti nello stesso, pagati da AMRI, ma non di nostra competenza. **Fondi 5 x 1000**: abbiamo ricevuto l'importo relativo al 2012. Un grazie a tutte le persone che hanno firmato e fatto firmare per AMRI Come si nota dal bilancio ormai questi fondi sono essenziali per la vita associativa e quindi il nostro impegno deve essere sempre maggiore per convincere ancor più contribuenti a scegliere il nostro codice fiscale: **96018220184**.

...continua a pag.2

il Bollettino AMRI— Numero 1-2015

Sommario:

Relazione al Bilancio	2
Bilancio Consuntivo 2014	3
Bilancio Preventivo 2014	3
Storie di animali e colori	4
L'arte per l'arte di vivere	4
Lo straordinario viaggio...	5
Mezza maratona Genova	5
Moda e beneficienza Pegli	5
ABC gallery: la pittura in sè	6
Valeria Marini torna a trovarci	6
Sondaggio appartamenti	6
Storie di mamme in cammino	7
Una giovane volontaria...	7
Malati reumatici in rete	8
Nuovo Consiglio Direttivo	8

Relazione al Bilancio anno 2014

Assemblea Annuale dei Soci

USCITE – **Spese per manifestazioni**: notevole flessione della spesa in quanto si sono ridotti anche gli eventi organizzati. **Spese di gestione**: le voci più onerose, di quelle che formano questo gruppo, sono quelle relative ai collaboratori e ai professionisti. Il loro notevole incremento, rispetto al 2013, è dovuto al fatto che abbiamo preso in carico, come dipendente a tempo determinato per un anno, la ricercatrice dott.ssa Federica Penco per permetterle di continuare la ricerca dopo il termine del Dottorato. Oltre a lei queste uscite comprendono i compensi per la segretaria, la psicologa e l'addetto alle relazioni esterne. A nostro avviso sono da considerare solo in minima parte spese funzionali alla gestione dell'associazione in quanto la maggior parte delle attività svolte da queste figure sono a favore dei bambini ammalati, delle loro famiglie e della ricerca scientifica. Altre uscite significative di questa parte sono i rimborsi spese viaggio dei volontari e dei consiglieri per partecipare a convegni ed eventi. Grazie alla presenza di Amri a queste riunioni si è avuto un aumento della considerazione della malattie reumatiche infantili ai tavoli in cui si parla di malattie reumatiche e malattie rare. Le spese telefoniche, postali e di segreteria sono in linea con lo scorso anno. La voce materiale didattico e ludico comprende tutto il materiale acquistato per l'attività dei volontari in reparto comprese le feste organizzate per allietare qualche momento particolare dell'anno (Carnevale, Pasqua, ….). Le uscite per il giornalino hanno subito una significativa diminuzione in quanto una fattura di competenza 2014 è stata pagata nei primi giorni del 2015. Per la Cancelleria così come per la voce assicurazioni volontari e sicurezza sul lavoro non dobbiamo dimenticare che lo scorso anno erano comprese in altra voce per motivi contabili relativi al progetto Celivo. Commercialisti e consulenze l'importo è lievitato in quanto lo scorso anno ci siamo dovuti rivolgere ad un notaio per il cambio della sede legale dell'associazione (come richiesto dal Gaslini). Corso aggiornamento e corso volontari notevole diminuzione poiché nel corso del 2014, a differenza del 2013, la partecipazione dei nostri rappresentanti al congresso Enca (Associazione europea delle famiglie con bambini affetti da malattie reumatiche infantili) è stata gratuita. **Sostegno alle famiglie** mentre i contributi alle famiglie sono rimasti invariati sono aumentate notevolmente le uscite per gli affitti degli appartamenti in quanto, come già detto, abbiamo usufruito per l'intero anno di un appartamento in più rispetto al 2013.
RISULTATO D'ESERCIZIO - A grande malincuore siamo costretti per la prima volta nella storia di Amri a chiudere un bilancio economico con un disavanzo. Non certo per accampare scuse o diminuire il nostro impegno in quanto questo anno rimanga un episodio isolato, ma dobbiamo notare che nel corso del 2014 abbiamo dovuto sostenere il costo della ricercatrice che dopo il 31/12/2014 è entrata in un progetto Telethon e quindi non sarà più a nostro carico, ma con l'orgoglio di aver finanziato una ricerca che ha ottenuto un riconoscimento così importante. La situazione patrimoniale comunque rimane solida.
BILANCIO PREVENTIVO 2015 - Nell'anno in corso cercheremo di mantenere e possibilmente migliorare tutte le attività che già AMRI sostiene cercando di portare a termine il progetto triennale della donazione di un Ecografo al reparto così da permettere ai medici di continuare ad eseguire infiltrazioni guidate, agevolare una diagnosi precoce e verificare l'efficacia delle terapie. Il progetto della Reumatologia del Gaslini denominato "Contributo dell'ecografia muscoloscheletrica nel management del paziente con AIG", che intendiamo sostenere con la nostra donazione, ha ottenuto anche il riconoscimento "2014 Gaslini Quality Awards". Inoltre cercheremo di soddisfare tutte le richieste di sostegno economico che ci arriveranno dalla famiglie attraverso un maggiore stanziamento di risorse e un più severo e regolato processo di valutazione delle stesse.

BILANCIO SOCIALE 2014 – In queste poche righe riepilogo i dati salienti del coinvolgimento degli "stakeholders" (portatori di interesse) quali soci, famiglie, volontari, operatori sanitari e donatori, in quanto crediamo che l'attività di una Onlus non si può misurare solo dal punto di vista economico finanziario. Appartamenti : le famiglie nel corso del 2014 hanno avuto a disposizione ben 11 stanze di cui ne hanno usufruito 305 nuclei (+20% rispetto al 2013) con una permanenza che va dalla notte singola fino a una famiglia che ha "soggiornato presso di noi" per 142 giorni (80 famiglie si sono fermate oltre la settimana). L'occupazione si mantiene molto alta e se si escludono i week end supera il 90%. Abbiamo ospitato gratuitamente 44 famiglie per un totale di circa 600 notti. Gratitudine immensa a chi si prodiga affinchè le famiglie possano trovare un ambiente decoroso e accogliente e servirsi al meglio di questo importante supporto. Ricordo che ormai i nostri alloggi sono occupati in ogni periodo compresi anche quelli festivi. Psicologa : la dottoressa Roberta Russo ha svolto innumerevoli ruoli all'interno della vita associativa, partecipando a convegni in giro per l'Italia portando l'esperienza di AMRI come esempio, organizzando lavori di gruppo con il CD, effettuando colloqui per la selezione, la valutazione e la verifica dei volontari, raccogliendo le esigenze del reparto, svolgendo colloqui di sostegno ai genitori in reparto e osservando bambini e adolescenti ricoverati. In particolare per queste due ultime attività sono stati coinvolti 73 nuclei familiari con una media di due colloqui cadauno e i ragazzi "osservati", al di fuori di queste 73 famiglie, sono stati 34. Ulteriore ed importante attività della psicologa è quella dell'organizzazione del gruppo "Genitori in cammino" che attraverso 14 incontri nel corso del 2014 ha visto la partecipazione di alcune mamme sia esterne all'ospedale che "ricoverate". Questo lavoro, molto importante per sostenere e coinvolgere i genitori, ora ha anche un'estensione tecnologica in quanto è stato creato il gruppo (chiuso) Facebook "Genitori in cammino alle prese con AIG e dintorni" che permette alle mamme di rimanere in contatto anche quando lasciano l'ospedale. Un grazie di cuore a Roberta per la professionalità, l'impegno e il coinvolgimento che offre ad AMRI, ai genitori, ai bambini e allo staff medico ed infermieristico.

CONCLUSIONI – quest'anno si rinnovano le cariche sociali e il gruppo attuale dei consiglieri, compreso il sottoscritto, hanno rinnovato la loro disponibilità a proseguire nel loro impegno volontaristico nella gestione di questa splendida realtà di solidarietà e servizio che è AMRI, ma urge che altri genitori si sentano coinvolti, portino nuova linfa all'associazione e non si sentano solo "utilizzatori" dei servizi che vengono erogati. Noi siamo disponibili a fare spazio e collaborare con le nuove leve, non abbiate paura ad avvicinarvi ed entrare nella vita associativa. Si tenga conto che non è scontato che tutto ci sarà sempre e comunque; per scongiurare la chiusura di qualche servizio erogato o addirittura la scomparsa di AMRI serve l'aiuto e il sostegno in prima persona di tutti i genitori in particolar modo di quelli che hanno bambini piccoli.
Un caro saluto a tutti.

Gabriele Bona – Presidente AMRI

CONTO ECONOMICO 2014

	2013	2014	
	€	€	
Entrate			
Quote sociali	11.405,00	9.955,00	
Bomboniere	6.187,60	5.274,50	
Raccolta fondi	8.986,71	6.730,35	
Oblazioni	38.440,22	46.559,00	
Oblazioni Matrimoni	82.205,00	-	
Finanziamento progetto CELIVO	3.000,00	1.937,60	
Recupero spese affitto	21.425,00	29.085,00	
Interessi attivi	1.144,45	2.582,78	
Arrotondamenti	-	-	
Gadget	1.517,00	1.076,00	
Biglietti di auguri	2.140,00	3.185,00	
Vend. libro"Coccole e pietre luccicanti"	100,00	360,00	
Entrate prodotti progetto Lana	-	-	
Caparre restituite	-	-	
Varie	1.400,00	1.131,11	
Fondi raccolti tramite il 5 per mille	40.488,08	39.626,97	
Rimanenze finali	2.545,56	2.719,51	C

	2013	2014	
	€	€	
Uscite			
Spese manifestazioni raccolta fondi	1.182,67	537,75	
Spese manifestaz. senza raccolta fondi	3.366,37	3.447,38	
Totale raccolta fondi manifestazioni	***4.549,04***	***3.985,13***	
Spese di gestione			
Spese collaboratori e professionisti	40.351,13	64.714,31	A
Imposte di esercizio pagate	222,04	748,99	B
Rimbrso spese viaggi e trasferte	4.928,80	4.710,73	
Telefoniche	1.471,33	1.580,20	
Spese progetto Celivo	8.565,19		
Materiale didattico e ludico	328,50	1.718,54	
Materiale volontari	-	-	
Materiale fisioterapia	-	-	
Giornalino	3.884,40	899,30	
Stampati tipografia	951,50	163,64	
Spese postali	1.092,41	925,04	
Affiliazione enti	232,80	213,00	
Cancelleria	307,87	1.014,62	
Spese di segreteria	1.473,10	1.207,56	
Oneri bancari	583,78	299,46	
Spese varie	1.439,04	-	
Acquisto gadget	2.186,60	916,88	
Rimanenze iniziali	2.798,32	2.545,56	C
Caparre versate	-	-	
Ass.ne volontari e sicurezza sul lavoro	-	2.469,43	
Contributi ricerca	-	-	
Biglietti auguri ed altre realizz. manuali	-	-	
Commercialisti e consulenze	1.258,07	2.268,47	
Donazioni beni e attrezzature	-	59,90	D
Borse di studio	-	-	
Bomboniere	1.477,28	708,67	
Corsi aggiornamento e corsi volontari	2.263,90	526,94	
Totale spese di gestione	***75.816,06***	***87.691,24***	
Ammortamenti	**928,92**	**619,52**	E
Totale ammortamenti	***928,92***	***619,52***	
Sostegno famiglie	10.462,79	10.836,00	
Spese gestione appartamenti	44.173,38	59.170,86	
Bollette appartamenti	4.269,47	6.699,44	
Acquisto atrezzature apartamenti	-	-	
Totale spese sostegno famiglie	***58.905,64***	***76.706,30***	
Totale uscite	**140.199,66**	**169.002,19**	
Risultato d'esercizio	***80.784,96***	***- 18.779,37***	
Totale a pareggio	**220.984,62**	**150.222,82**	

PREVENTIVO 2015

ENTRATE	
QUOTE SOCIALI	13000,00
OBLAZONI	62000,00
RACC FONDI	30000,00
INT ATTIVI	1500,00
RECUPERO SPESE AFFITTO	25000,00
5*1000 2013	40000,00
BOMBONIERE	10000,00
GADGET + VARI	2000,00
BIGLIETTI AUGURI	3000,00
VARIE	3500,00
TOTALE ENTRATE	**190000,00**
USCITE	
ATTIVITA' PROMOZIONALI	
SPESE PER MANIFESTAZIONI	3000,00
ACQUISTO GADGET	1000,00
SPESE DI GESTIONE	
COLLABORAZIONI (compresi oneri di legge)	45000,00
RIMB SPESE VIAGGI	4000,00
SPESE TELEFONICHE	1500,00
SPESE BANCARIE	500,00
SPESE DI SEGRETERIA	1500,00
SPESE PER CANCELLERIA	500,00
SPESE POSTALI	1000,00
SPESE TIPOGRAFIA	1000,00
SPESE PER GIORNALINO	3000,00
ASSICURAZIONE VOLONTARI	1000,00
AFFILIAZIONI	500,00
COMMERCIALISTA	2000,00
CONSULENZA PER SICUREZZA SUL LAVORO	500,00
CORSO VOLONTARI E CORSI D'AGGIORNAMENTO	1000,00
MATERIALE PER VOLONTARI	500,00
VARIE (compreso materiale per bomboniere/biglietti auguri)	2000,00
CONTRIBUZIONI	
SPESE SOSTEGNO FAMIGLIE	15000,00
SPESE GESTIONE AFFITTO APPARTAMENTI	65000,00
CONTRIBUTO MAESTRA	500,00
ACCANTONAMENTO FONDO PER ECOGRAFO	40000,00
TOTALE USCITE	**€ 190.000,00**

Storie di animali e colori

Lunedì 21 aprile si è svolto, presso la Biblioteca V. Brocchi di Genova-Nervi, "*Storie di animali e colori*", a cura della nostra Associazione e dell'artista Lucrezia Giarratana, con la collaborazione di ADV Consulting e Colorificio Tassani: letture e un laboratorio pop-up dedicato ai bambini. L'evento ha dato un ottimo risultato. Hanno partecipato molti bambini e parecchi genitori. Con l'occasione, sono stati venduti anche libri di anni precedenti realizzati da ADV e Tassani, sempre tratti da lavori dei bambini delle scuole genovesi: il ricavato è stato buono, ma soprattutto l'interesse principale è stato rivolto a promuovere l'associazione alle scuole che hanno partecipato.

Un ringraziamento particolare va rivolto a Stefania, che si è prodigata in modo entusiastico, portando addirittura mezza classe delle figlie, e a Lucrezia che ha coordinato le attività, con il sostegno dei volontari AMRI presenti. *annaperla*

L'ARTE PER L'ARTE DI VIVERE

Sabato 31 gennaio si è svolta a Salerno, in una inusuale giornata di pioggia per questa città, una manifestazione in favore dell'AMRI, organizzata con grande impegno e dedizione dal socio sostenitore Salvatore Bove. L'evento è stato promosso dall'AMRI e dalla dott.ssa Patrizia Amato, reumatologa della zona, oltre all'impegno di alcuni sponsor.

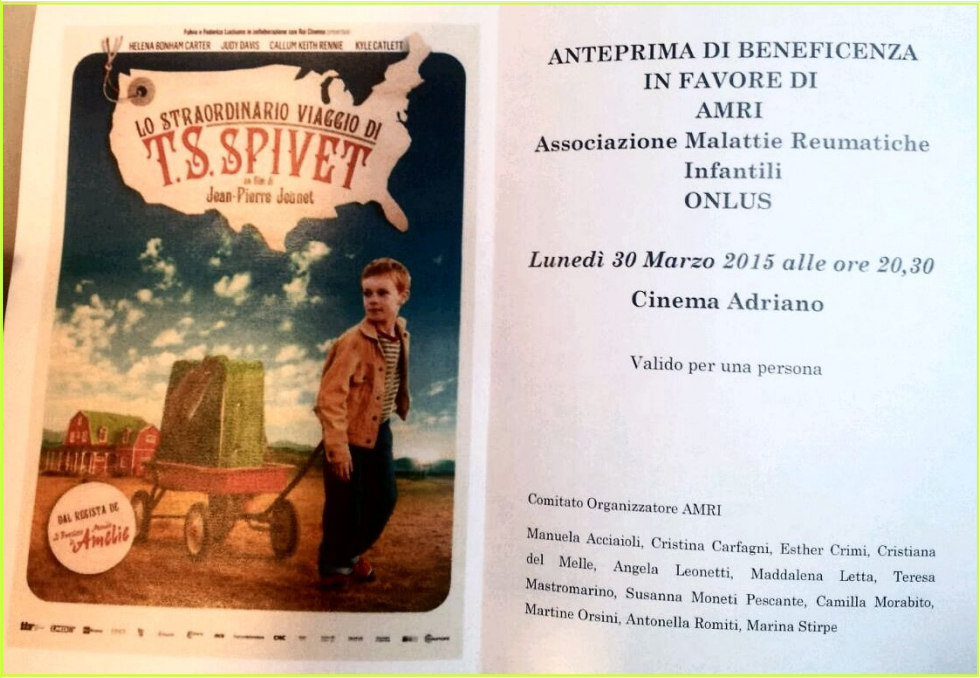
Il Teatro Augusteo della città, messo a disposizione dall'amministrazione comunale, ha accolto artisti di fama nazionale e giovani debuttanti, che hanno messo in scena la loro ARTE a favore dell'associazione.

L'avvicendarsi sul palco di attori e musicisti è stato amabilmente condotto da VALERIA MONETTI, sostenitrice dell'Associazione già dal suo esordio. Lo spettacolo è stato molto apprezzato dal pubblico sia per la comicità di alcuni artisti, sia per gli ottimi brani musicali e le danze. Il ricavato della serata è stato interamente devoluto all'associazione per l'acquisto di un ecografo destinato al reparto di reumatologia dell'Istituto "G. Gaslini".

Alla manifestazione erano presenti: la dott.ssa Patrizia Amato, Marianna Prisco, Gabriele Bona, Salvatore Bove, Roberta Russo e il Dottor Alessandro Consolaro, medico e ricercatore, che ha brillantemente sostituito il Prof. Martini nell'illustrare quanto sia importante in questo tipo di malattie la ricerca scientifica e una diagnosi precoce basata su moderni strumenti diagnostici.

Un grazie di cuore a tutti i calorosi partecipanti, alle amministrazioni locali (Comune e Provincia) che hanno patrocinato la serata, agli sponsor ("Te.Ri." e "la Tramontina") che hanno sostenuto l'evento, agli artisti che si sono messi a disposizione gratuitamente e a Salvatore che con grande impegno ha ancora una volta dimostrato il suo attaccamento all'associazione dando sfoggio, assieme alla sua città, della risaputa calda accoglienza del Sud! *Roberta*

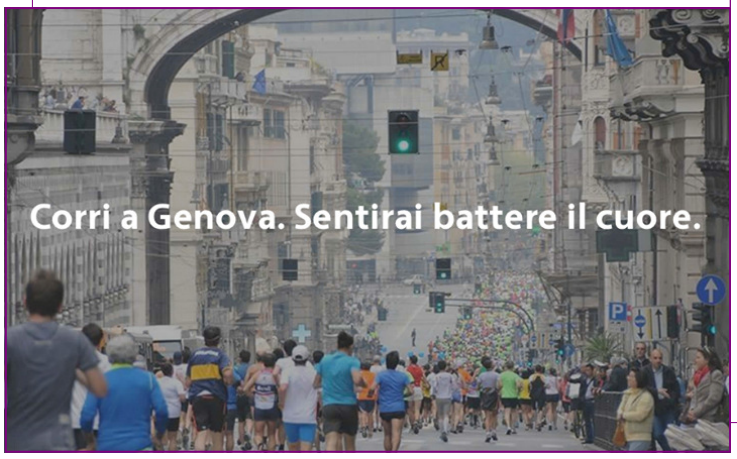
Arriva in Italia Lo straordinario viaggio di T.S. Spivet di Jean-Pierre Jeunet
Il 30 marzo un'anteprima di beneficenza per sostenere AMRI Onlus



Nelle sale italiane da **maggio**, grazie a Italian International Film e Rai Cinema, distribuito da Microcinema, **Lo straordinario viaggio di T.S. Spivet**, il nuovo film di **Jean-Pierre Jeunet** (già autore de Il favoloso mondo di Amelie), ambientato negli Stati Uniti e interpretato da un cast prestigioso formato da **Helena Bonham Carter**, **Judy Davis**, **Callum Keith Rennie** e il giovanissimo **Kyle Catlett**.
Per celebrare questa uscita, Italian International Film, Rai Cinema e Microcinema hanno messo a disposizione il film per una anteprima di beneficenza organizzata da AMRI Onlus, associazione di volontariato e solidarietà che assiste i bambini affetti da malattie reumatiche, patologie infiammatorie che costituiscono una delle maggiori cause di disabilità del bambino. L'anteprima si è svolta lunedì **30 marzo alle 20.30** al **cinema Adriano di Roma** e ha avuto come madrina **Valeria Marini**, che da anni sostiene l'associazione. Il ricavato è stato devoluto interamente all'AMRI per sostenere le sue numerose attività, tra cui l'assistenza sociale ed economica alle famiglie, il sostegno alla ricerca scientifica su queste malattie e la realizzazione di incontri e convegni per sensibilizzare l'opinione pubblica.
T.S. Spivet (Kyle Catlett) è un bambino prodigio di 10 anni con una passione per la cartografia e le invenzioni. Vive in un ranch nel Montana insieme a sua mamma (Helena Bonham Carter), ossessionata dalla morfologia degli insetti, suo padre, cowboy nato nel periodo storico sbagliato, sua sorella quattordicenne che sogna di diventare Miss America e suo fratello gemello Layton. Un giorno, T.S. riceve una telefonata inaspettata dall'Istituto Smithsonian, che gli annuncia la vittoria del prestigioso premio Baird per la sua invenzione di un dispositivo dal moto perpetuo. All'insaputa di tutti, per ritirare il premio e tenere il suo discorso di ringraziamento, T.S. salta su un treno merci e intraprende il suo stravagante viaggio attraverso l'America in direzione Washington… ma allo Smithsonian tutti ignorano che T.S. è solo un bambino!
"Il nostro grazie di cuore oltre che ai produttori e al distributore va a Valeria Marini, a Susanna Pescante e alle signore del Comitato organizzatore Amri che con grande impegno sostengono concretamente la nostra causa e sono vicine ai bisogni dei bambini ammalati e delle loro famiglie" *Gabriele Bona*

Amri alla Mezza Maratona di Genova

Domenica 19 aprile, nella stessa giornata del Convegno Medico, si è corsa "La Mezza Di Genova", maratona che parte dal Porto Antico e attraversa la città attraverso i luoghi più suggestivi e affascinanti. I proventi della "Family Run" sono stati devoluti a 4 associazioni tra le quali Amri. *Pietro Barabino—Relazioni esterne*



Cena di moda e beneficenza a Pegli

Mercoledì 10 giugno alle 21 al ristorante Trianon di Genova Pegli si è tenuta la cena di beneficenza voluta da Sara Vicale e Anna Li Vigni. Durante la cena, tra i sapori della cucina genovese e le suggestive note del sax, si è tenuta una sfilata di moda. *Pietro Barabino—Relazioni esterne*

Valeria Marini torna a trovarci

Mercoledì 17 dicembre è tornata a trovarci Valeria Marini, a questo link il servizio del Secolo XIX: goo.gl/ywe9D5 e di Telenord: goo.gl/T9ZAxb.

Come succede ormai ogni anno, Valeria Marini ha voluto passare al Gaslini per fare gli auguri ai piccoli ricoverati, passare un po di tempo, in allegria, con loro e consegnare i doni di natale. Un appuntamento a cui la nostra madrina non rinuncia. A seguito della visita, Valeria Marini ha voluto mettere in vendita all'asta in beneficenza per Amri un bracciale e un anello Damiani, una collana Pasquale Bruni, una borsa Braccialini, un quadro Daniel Dondè e un soggiorno in Bulgaria al Golden Sands Resort.

"La pittura in sé" in mostra all'ABC Gallery per AMRI

Dal 20 aprile al 12 giugno alla galleria ABC ARTE si è tenuta la mostra "La Pittura in sé" sui fermenti artistici in atto negli anni '70 che hanno dato vita alla corrente della pittura analitica. Al link goo.gl/0MEeyr l'intervista al proprietario della galleria. Alla mostra erano esposte 40 opere di Ulrich Erben, Pino Pinelli e Claude Viallat. Durante la mostra è stato possibile acquistare i cataloghi e tre stampe autografate il cui ricavato è andato a finanziare le nostre attività.

Sondaggio gradimento ospitalità AMRI

Anche nel corso del 2014 grazie ad Anna Cavallero, volontaria Amri, abbiamo sottoposto alle famiglie ospitate un piccolo sondaggio di gradimento sulla nostra ospitalità che ci fa piacere condividere con voi.

Riporto il mini sondaggio dell'anno 2014, su un campione di 100 ospiti nei nostri appartamenti di Viale Cembrano 1 e Via Redipuglia 5.

I giudizi che abbiamo chiesto agli ospiti si dividono in ottimo, buono, sufficiente, insufficiente relativi alle stanze, alla loro pulizia e all'arredamento.

Camera letto	ottimo 46%	buono 50%	sufficiente 4%	
Bagno (in comune)	ottimo 32%	buono 55%	sufficiente 13%	
Cucina (in comune)	ottimo 38%	buono 53%	sufficiente 9%	
Pulizia (con partecip. ospiti)	ottimo 36%	buono 48%	sufficiente 15%	insufficiente 1%
Arredamento	ottimo 32%	buono 55%	sufficiente 13%	

Nel mini-sondaggio a parte gli attestati di riconoscenza e di affetto che la maggioranza degli ospiti ha per l'Associazione, ci sono delle segnalazioni che dimostrano come alcune famiglie non hanno ancora compreso lo spirito associativo come dimostra la perentoria annotazione scritta in un questionario: "Cambiate la cucina!" Anna Cavallero

Visti gli ottimi risultati del sondaggio permettetemi un sincero e riconoscente ringraziamento a tutti i volontari che si prodigano con passione per la gestione e il mantenimento dei nostri appartamenti.
Gabriele Bona

Medici, piccoli pazienti, famiglie e grandi malattie: uniti si vince

Domenica 19 aprile al Cisef si è tenuto il partecipatissimo "**Convegno medico per le famiglie sulle Malattie reumatiche nell'età evolutiva**". Sono online i video di tutti gli interventi al link: goo.gl/EVIIxN Il convegno, moderato dal presidente Gabriele Bona, ha visto i saluti e gli aggiornamenti sulle novità nella ricerca descritte dal Prof.Alberto Martini (direttore della U.O. Pediatria II dell'Istituto G.Gaslini di Genova), una relazione sugli effetti collaterali dei farmaci biologici tenuta dal dott.Alessandro Consolaro, la presentazione del progetto SHARE (dott.sse Elisa Patrone e Silvia Scala) di Printo, un'approfondimento su Farmaci e vaccini (prof. Angelo Ravelli).

Inoltre la psicologa psicoterapeuta Amri Roberta Russo ha affrontato il tema del disagio familiare correlato alle malattia in età pediatrica. .

Pietro Barabino—Relazioni esterne

STORIE DI MAMME IN CAMMINO CON L'AIG O ALTRI "ZAINI PESANTI"

*In questo secondo anno passato insieme il G**ruppo delle mamme in cammino** ha incontrato diverse difficoltà, non ultima la difficoltà ad incontrarsi: alcune del gruppo per motivi di lavoro, altre per motivi di salute di altri familiari… insomma non è stato facile, come al solito, ma al convegno medico del 19 aprile di AMRI c'eravamo quasi tutte e abbiamo capito che altre famiglie, che vivono il dramma della malattia hanno bisogno di noi, della nostra "esperienza" e delle nostre emozioni per comprendere come affrontare la situazione, per rassicurarsi.*
Abbiamo deciso di creare un gruppo su Facebook (Genitori in cammino alle prese con AIG e dintorni) per cercare di raggiungerci e di raggiungere anche quelle mamme che sono state con noi almeno una volta e poi abbiamo anche pensato di raccontare e pubblicare le nostre storie, perché anche chi è lontano possa sentirsi vicino perciò chiediamo ai lettori (genitori di bambini o ragazzi malati) di inviarci le loro, in modo che anche chi si sente solo possa partecipare alla compagnia di chi "cammina con l'artrite…"
Mi chiamo Eleonora, ho 46 anni e due figlie, una con l'AIG poliarticolare, diagnosticata all'età di 18 mesi dopo un ricovero al Gaslini in un reparto che non era il reparto di reumatologia, perché spesso, soprattutto all'inizio, le malattie reumatiche vengono scambiate per qualcos'altro, o forse, perché il medico che ci ha visitato ha messo in fila le sue ipotesi con partenza dai sintomi più evidenti: febbre alta e gonfiore ad alcune articolazioni.
I giorni di ospedalizzazione sono stati i più pesanti: l'incertezza, l'ansia, il disagio di essere fuori casa, i risultati delle analisi che si fanno attendere, il tempo che non passa mai … tante cose che non ti fanno dormire, ti tengono in equilibrio su una corda e tu che ripeti a te stessa " si risolverà in pochi giorni, sarà una banale infezione virale".
Poi arriva finalmente il giorno della diagnosi: sgrani gli occhi per lo stupore a sentir parlare per la prima volta di AIG e ti chiedi "perché tutto questo? perché a me, a noi? che senso ha?". Credo che venga a tutti naturale farsi queste domande e allora l'origine della malattia si sposta all'indietro o di lato e prende strade che possono anche risultare insensate per la maggioranza o per la comunità scientifica, ma hanno un senso per te, perché alleggeriscono il carico di responsabilità che, come genitore, ti porti dietro per non essere riuscito a proteggere i tuoi figli da questa malattia.
La malattia di mia figlia va ad alti e bassi… viviamo momenti difficili (fatti di cicli intensivi di terapia) che portano grande scompiglio in tutta la famiglia, ma anche momenti di sollievo, durante i quali i sintomi sembrano in remissione e proviamo a scalare i farmaci… devo ringraziare il reparto di Reumatologia del Gaslini (il Day Hospital), e soprattutto AMRI, se io e la mia famiglia riusciamo ad affrontare questo difficile percorso con serenità, perché non ci siamo mai sentiti soli. E quando mia figlia, che ha quasi 11 anni, mi chiede con ingenuità "perché ho l'artrite? sarò sempre malata?" io la sprono a non sentirsi malata e diversa dai suoi coetanei ma a considerarsi "diversamente sana".

per informazioni Roberta Russo, psicologa psicoterapeuta
roberta.russo@ordinepsicologiliguria.it

Una giovanissima volontaria racconta...

Ciao! Mi chiamo MariaVittoria, ho sedici anni e quest'anno è stato la mia prima esperienza in AMRI. In questi mesi ho imparato molte più cose di quanto mi aspettassi e devo ammettere che mi sono anche divertita un sacco!
Tutto è iniziato con il corso di formazione, che mi aspettavo completamente diverso, in cui ho iniziato a capire cosa avrei dovuto fare in reparto e quali patologie avrei incontrato. Mi è stato utile soprattutto nel momento in cui mi è stato chiesto di condividere con gli altri volontari la mia esperienza in ospedale come sorella di una piccola paziente, perché ciò mi ha permesso di aprirmi e di iniziare veramente a considerare la comunità dell'associazione come una grande famiglia.
Ma la vera esperienza è cominciata il primo giorno in cui sono entrata in reparto con la maglietta dell'AMRI. La prima cosa che mi ha colpito è stato il modo con cui mi hanno accolto i bambini, perché erano entusiasti della presenza mia e degli altri volontari anche se non mi conoscevano minimamente, infatti a loro è bastato vedere il pesce sulle nostre magliette per rallegrarsi e seguirci senza nessuna esitazione. Pensavo che il primo incontro sarebbe stato molto più difficile, invece i piccoli pazienti mi hanno davvero stupito e sono riusciti a farmi sentire come a casa nella sala giochi. Un attimo... ma questo non era il mio compito? Farli sentire a casa in ospedale? Beh, in teoria sì, ma questi bambini mi hanno dato molto di più di quello che ho messo a disposizione io. È proprio vero che il miglior modo per ricevere è donare!
Un'altra cosa che mi ha colpito quasi subito è stato il fatto che, dopo qualche minuto di gioco, mi dimenticavo completamente di aver davanti dei bambini malati e non me ne ricordavo fino alle 18.30, quando mi rendevo conto che stavo uscendo da un ospedale e non da una qualsiasi sala giochi. Secondo me, questo è stato un aspetto molto positivo perché i bambini stessi in quelle poche ore di gioco non volevano pensare alla loro patologia, ma solamente divertirsi come tutti i bambini del mondo. Pure io come volontaria, riuscivo a distrarmi da tutte le difficoltà della vita quotidiana e a concentrarmi esclusivamente sul gioco.
Infine, oltre al rapporto che si è stabilito con i piccoli pazienti, mi ha stupito anche quello che si è creato tra noi volontari. Ci vedevamo solo una o due volte ogni quindici giorni, ma siamo riusciti ugualmente a legarci, a conoscerci meglio e a passare dei divertentissimi pomeriggi insieme.
Colgo l'occasione per salutare e ringraziare tutti i volontari del mio e degli altri turni dell'AMRI e per augurarci di ritrovarci ancora tutti insieme il prossimo settembre! Un saluto da MariaVittoria

il Bollettino AMRI

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 12—n.1 - Luglio 2015
Periodico Semestrale
Chiuso in Tipografia il 29/06/2015

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

NASCE 'MALATI REUMATICI IN RETE': 18 ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI STRINGONO UN PATTO

Un accordo di programma tra le Associazioni pazienti nazionali e territoriali dell'universo 'reumatologia', per realizzare un percorso comune di sensibilizzazione della popolazione e di progettualità condivisa a favore dei pazienti. È l'accordo 'Malati reumatici in rete', siglato a Milano dai rappresentanti di 18 associazioni, che unite si presenteranno al Congresso europeo di reumatologia (EULAR) di Roma (10-13 giugno), per proporre richieste uniche e condivise alle Istituzioni. «Con questo accordo – illustra Gabriella Voltan dell'Associazione Nazionale Malati Reumatici onlus (ANMAR) e referente coordinatore della Rete - si vuole dare più energia e coordinamento al raggiungimento degli obiettivi comuni delle associazioni. Nell'ambito socio-assistenziale mireremo a migliorare la qualità dei servizi diagnostici, terapeutici, psicologici, sociali, assistenziali e lavorativi, su tutto il territorio nazionale. Ci muoveremo, inoltre, anche su un secondo e non meno importante fronte: la creazione di percorsi atti all'applicazione di norme utili per le persone con queste patologie». Le 18 Associazioni Nazionali e Regionali coinvolte, infatti, pur mantenendo la loro autonomia operativa, collaboreranno a livello sia locale che nazionale, per attuare azioni che portino a un miglioramento delle condizioni del malato reumatico. La rete farà tesoro delle esperienze e delle esigenze delle singole associazioni, sia per la loro conoscenza specifica della patologia sia per quella del territorio dove operano, per delineare, elaborare e implementare percorsi comuni, condivisi e approvati dai rappresentanti delle Associazioni collegate. Il primo passo è stato quello di individuare quattro gruppi di coordinamento nell'ambito delle diverse patologie: immunoreumatico, infiammatorio, dei problemi dell'età evolutiva e del dolore cronico. «Da quest'anno si inizia con uno sforzo congiunto, che permetterà sia di rendere più incisive e mirate le iniziative delle singole associazioni sia di unire le forze per migliorare in modo più concreto la vita dei malati reumatici - aggiunge Renato Giannelli, presidente ANMAR - In Europa esistono proficue collaborazioni tra le varie associazioni pazienti, come dimostrano importanti iniziative congiunte. È nostra intenzione raggiungere gli stessi risultati in Italia». Così, come in Europa già esiste una collaborazione tra le varie associazioni pazienti (come dimostrano iniziative congiunte es fit for work) così anche le associazioni italiane di malati reumatici si presenteranno congiunte all'EULAR. Tre le principali attività previste per quest'anno. La Rete si coordinerà per partecipare attivamente all'organizzazione della Giornata mondiale del Malato Reumatico, in occasione della quale verranno aperti presidi di reumatologia su tutto il territorio nazionale. La seconda iniziativa è l'organizzazione del Congresso Annuale, che si terrà in concomitanza con quello organizzato dalla Società italiana di Reumatologia (SIR): sarà un'occasione preziosa per fare il punto sul passato e valutare le necessità per il futuro. Inoltre la rete sarà impegnata attivamente nella presentazione dei PDTA a livello regionale. In particolare, le associazioni firmatarie, presenti nelle regioni interessate, saranno protagoniste negli eventi locali di presentazione del documento nazionale relativo al PDTA. Le associazioni della rete :

ANMAR - Associazione Nazionale Malati Reumatici
AISF – Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica
ABAR – Associazione Bresciana AR e LES
ATMAR – Associazione Trentina Malati Reumatici
ASSMAF - Associazione Sclerosi Sistemica e delle malattie Fibrosanti
FEDIOS- FEDerazione Italiana OSteoporosi
GILS – Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia / Sclerosi Sistemica
ANAP – Associazione Nazionale Psoriasi
Il Volo - Reumatiche Infantili Veneto
AMREI - Associazione Malattie Reumatiche Infantili
AMRI - Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili
A.B.A.R.TU - Associazione Bambini Adolescenti Reumatici
Gruppo Italiano LES
AS.MA.RA Onlus Sclerodermia ed altre malattie Rare "Elisabetta Giuffrè"
AIFP - Associazione Italiana Febbri Periodiche
Rheuma Liga Alto Adige
SIMBA – ONLUS - Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behcet
AISPA - Associazione Italiana Spondilite Anchilosante

Articolo riportato dal sito ANMAR - Associazione Nazionale Malati Reumatici

Il nuovo Consiglio Direttivo AMRI

Nel corso dell'assemblea annuale è stato rinnovato il consiglio direttivo dell'associazione, per il prossimo biennio (2015 – 2017), che, con approvazione unanime dei presenti, sarà così composto : ANNA CAVALLERO,CARLO DI LORENZO, ROMUALDO LUCA', ANNA PERLA, ANGELO RAVELLI, MARTA DELLEPIANE, CATERINA FOPPIANO, ADELAIDE RICCI, FRANCESCA ARVIGO, GABRIELLA UCOVICH, ANNA SOLARI, GABRIELE BONA

L'assemblea ha rinnovato all'unanimità anche il Collegio dei Revisori dei conti nelle persone di : AMALIA MARINI Presidente, LUIGI RUSSO e SIMONA GAGINO Revisori dei conti effettivi, PIERANGELA GARBELLI e NIVES RONCALLO Revisori dei conti supplenti

La successiva riunione del nuovo consiglio direttivo ha riconfermato: GABRIELE BONA Presidente, ANNA SOLARI Vice Presidente.

Buon lavoro a tutti.