

BOLLETTINO **AMRI**

Sommario

2 / Editoriale

Relazione al bilancio Organi statutari

4 / Volontari

In memoria di Annamaria Camporese Un ricordo di Salvatore Bove

5 / Focus on

Progetto di ricerca 2017-2019 Gaslini per il Pediatra L'ultimo giorno del Leone AMRI amica di TELETHON Un nuovo appartamento Sondaggio di gradimento appartamenti 2016 Omeract In Cronica Attesa

X Giornata delle Malattie Rare

10 / Eventi

Lucina canta e racconta De André Raccolta di giocattoli al Blunt 40 Anni di scuola al Gaslini Handiamo

retta gestione

NO STATE

Relazione al Bilancio anno 2016 Assemblea Annuale soci Amri onlus Il 2016 di Amri è stato caratterizzato da un evento importante per l'associazione che si è trova-Il 2016 di Amri è stato caratterizzato da un evento importante per l'associazione che si è trova-complicanza farissima e improvvisa legala a questa patologia ha perso la mobilità della parte la a sostenere la famiglia di Martina Allegra, una giovane affetta da Lupus che a causa di una giovane affetta da Lupus che a causa di una giovane affetta da Lupus che a causa di una cinica austriaca austriaca accessibile solo inferiore del corpo. Trascorsi vari mesi e notevoli vicissitudini Martina e la sua famiglia hanno e anche con l'aiuto di Amri ha coinvoltrovato riscontro alla loro richiesta di aiuto e di speranza in una clinica austriaca accessibile solo l'intera Genova in una gara di solidarietà eccezionale (grandi i genovesi) che in breve tempo privalamente La famiglia Allegra non si è persa d'animo e anche con l'aiuto di Amri ha colnvol-ha permesso di raccogliere i fondi necessari per il ricovero. Ad inizio Aprile 2016 Martina è stata to lintera Genova in una gara di solidarietà eccezionale (grandi i genovesi) che in breve tempo per la sua condizione. ha permesso di raccogliere i fondi necessari per il ricovero. Ad inizio Aprile 2016 ricoverata in Austria e ha iniziato la riabilitazione specifica per la sua confile 2016 sta tuttoja continuando le terapie riabilitative neces ricoverata in Austria e ha iniziato la riabilitazione specifica per la sua condizione de la sua condizione specifica per la sua condizione che rimane complessa. Ci auguriamo che Martina possa tornare a Tonata a Genova in Giugno sta tuttora continuando le teraple riabilitative necessarie per mianzare la sua situazione che rimane complessa. Ci auguriamo che Martina possa tornare a dimenticare questa terribile storia. Il bilancio di gliorare la sua situazione che rimane complessa. Ci auguriamo che Martina possa tornare a dinenticare questa vicenda in quanto l'associadanzare (è una provetta ballerina) come prima e dimenticare questa terribile storia. Il bilancio di solo l'azione di collettore e garante per tutte le faccolte fondi organizzate a favore di Anni, come vedremo, è stato fortemente condizionato da questa vicenda in quanto l'associa-datrina e ha sostenuto le spese per le cure della ragazza Naturalmente il nostro impegno verzione ha svolto l'azione di collettore e garante per tutte le raccolte fondi organizzate a favore di solle altre famiglie e i bambini ricoverati non è venuto meno e grazie a lante per sone generose, Mattina e ha sostenuto le spese per le cure della ragazza Naturalmente il nostro impegno vera della la collaboratori siamo riusciti a mantenere so le altre famiglie e i bambini ricoverati non è venuto meno e grazie a lante persone generose, ai volontari e ai collaboratori siamo riusciti a mantenere al medici, al personale intermieristico, al volontari e e migliorare il sostegno a chi si è trovato in difficoltà in crazia sincaro a tutti Dustranona Analaiana analara e migliorare il sostegno a chi si è trovato in difficoltà vita associativa di gran parte dei soci che evidentemente non si rendono conto che non cià Un grazie sincero a tutti puriroppo dobbiamo ancora una volta notare un certo distacco dalla notare un certo distacco dalla perché persone, mamine e Vita associativa di gran parte dei soci che evidentemente non si rendono conto che non ciè di scontato e se in Amri trovano risposte ai loro problemi è perché persone, mamme e Papa come loro, dedicano parte del loro tempo "libero" all'assisamo ora al detlaglio del bilancio consuntivo al 31/12/2016 ENTRATE
Quote sociali: praticamente invariate come lo é stato il numero dei soci. Bomboniere: le enestabile negli anni: Quote sociali: praticamente invariate come lo é stato il numero dei soci. Bomboniere le enl'impegno delle volontarie che se ne occupano è sempre costante e il loro lavoro molto aptrate scho leggemente diminuite ma come sappiamo questa voce non é stabile negli anni di loro il nostro grazie sincero e sempre costante e il loro lavoro molto ap-Limpegro delle volomaire die se lie con la loro il nostro grazie sincero. Prezzato. A loro il nostro grazie sincero.

Raccolta Fondi e Donazioni: un calo non vistoso, ma significativo. Un grazie di cuore tutte le amici di Amri a non Racolta Fondi e Donazioni: un calo non vistoso, ma significativo. Un grazie di cuore tutte le entrate rispetto allo scorso persone che sostengono in vari modi le nostre attività e un appello a soci e amici di Amri a non in grosse difficoltà economiche e spesso soggiornano senza dare alcun diassi indietro. Recupero spese affitto: calo di circa il 10% delle entrate rispetto allo scorso di questa piccola voce che comunque peranno: le famiglie sono in grosse difficoltà economiche e spesso soggiornano senza dare alcun in tante maniere diverse contributo. Gadget: d'astico fidimensionamento di questa piccola voce chi auguri: puri oppo abbiamo perso un'importante "commessa natali." mette all'associazione di veicolare il suo messaggio in tante maniere diverse.

un'azienda l'nostri biglietti comunque sono molto apprezzati e un particolare ringraziamento Biglietti auguri: purroppo abbiamo perso un'importante *commessa natalizia* da parte di apprezzati e un particolare ringraziamento Va alle volontarie che li realizzano.

Fondi progetto ATS: duesto introito e dovuto al fatto che Amri partecipa, insieme ad altre associazione Temporanea di Scopo (ATS) istiva alle volontarie che li realizzano Fondi progetto ATS: questo introito e dovuto al fatto che Amri partecipa, insieme ad altre associazione di Scopo (ATS) isti sociazioni che si occupano di accoglienza alla Associazione Temporanea di Scopo (ATS) istigrandi dal Gaslini ed è un piccolo contributo che l'Istituto, attraverso finanziamenti regionali
stante le loro tuila dal Gaslini ed è un piccolo contributo che l'Istituto, attraverso finanziamenti regionali, appartamenti, stante le loro eroga per tavollre l'accoglienza di quelle ramiglie che l'anna fattina fattina fattina fattina fattina Varie: importo relativo à uno storno di una fattura.

Condi 5 x 1000: abbiamo ricevato Vinnostra apparta Varie: Importo relativo a uno storno di una fattura.

Sizio precedente e quindi un storno di una fattura.

Grandi se quindi un grazie sincero a tutte le persone che hanno destinato questa Fondi 5 x 1000: abbiamo ricevuto l'importo relativo al 2014. Buon incremento rispetto all'eserativa e quindi dobbiamo sempre cizio precedente e quindi un grazie sincero a tutte le persone che hanno destinato questa associativa e quindi dobbiamo questa scelle e fiscale 96018220184 solleciare ogni contribuente sono essenziali per la vita associativa e quindi dobbiamo sempre disponibile a ricevere tutti i fondi sollecitare ogni contribuente che conosciamo a scegliere il nostro codice fiscale 96018220184.

Gazzolti nelle manifestazioni organizzate per finanziare le cure di Martina e a garantirne la cor-Fondo Martina: come illustrato nella premassa Amir si è resa disponibile a ricevere tutti i fond di Martina e a garantime la cor-

Editoriale

continua dalla prima pagina

USCITE - Spese per manifestazioni: uscita dimezzata in quanto si sono ridotti gli eventi organizzati. Spese di gestione: in generale c'è stato un calo delle uscite in quanto cerchiamo sempre di limitare queste spese che però comprendono come voci principali i compensi per la segretaria e per i collaboratori. Questi esborsi (costo segreteria per il lavoro di gestione degli appartamenti, l'attività della psicologa per il sostegno alle famiglie e ai volontari e parte dell'impegno dell'addetto alle relazioni esterne dedicato ai volontari) anche se compresi in questo capitolo sono da considerarsi solo in minima parte funzionali alla gestione dell'associazione. Le altre voci sono rimaste praticamente invariate e solo materiale didattico e ludico ha avuto un notevole incremento in quanto si è provveduto a rifornire le scorte dei volontari. L'acquisto gadget si è dimezzata in quanto non sono stati fatti grandi rifornimenti a causa delle poche vendite, mentre donazioni beni e servizi è notevolmente aumentata a causa dell'acquisto di due armadietti per custodire il materiale dei volontari in DH e in reparto. Mobili poi donati all'ospedale.

Sostegno alle famiglie: il sostegno economico alle famiglie è praticamente raddoppiato segno di una difficoltà diffusa, mentre la voce bollette è in aumento in quanto in un appartamento c'è un problema di eccessivo consumo di energia elettrica che stiamo cercando di risolvere.

RISULTATO D'ESERCIZIO - Dobbiamo registrare un risultato largamente positivo, ma solo contabilmente, in quanto non dobbiamo dimenticare che gran parte dei fondi rimasti sono vincolati alle cure di Martina. Praticamente il bilancio al 31/12/2016, depurato da queste voci, si chiude in sostanziale pareggio: +706,75€.

BILANCIO PREVENTIVO 2017 - Come sempre il bilancio stilato è molto ambizioso in quanto oltre a cercare di mantenere e se possibile migliorare i servizi già erogati abbiamo intenzione, grazie alla donazione della sig.ra Anna Maria Camporese che alla sua morte ha voluto donare un legato ad Amri, di finanziare un ricercatore di classe A per sviluppare una ricerca scientifica denominata "Diagnosi, caratterizzazione clinica e sviluppi in vitro per lo studio delle malattie autoimmuni e auto-infiammatorie monogeniche e multifattoriali in età pediatrica". Questa signora, che abitava a Bolzano, ha conosciuto Amri attraverso la famiglia di una bimba ammalata seguita al Gaslini e la sua generosità l'ha spinta a lasciare ad Amri parte della sua eredità. Un progetto di ricerca importante ci è sembrato il modo migliore per ricordarla e ringraziarla. Oltre a questo, pensiamo di donare un ecografo portatile, così da poter essere trasportato anche in camera operatoria quando i nostri medici effettuano le infiltrazioni in anestesia totale. Cercheremo anche di acquisire un nuovo appartamento per aumentale la disponibilità di accoglienza per le famiglie.

BILANCIO SOCIALE 2016 - In queste poche righe vorrei cercare di tradurre i numeri meramente contabili del bilancio in azioni, quelle attività che Amri mette in campo a favore delle famiglie. Appartamenti: le famiglie ospitate nel corso del 2016 negli appartamenti Amri sono state 412 (stabili rispetto al 2015) con permanenze che vanno dalla notte singola fino a 132 giorni. Le famiglie ospitate gratuitamente sono state 50 per oltre 870 notti (28% del totale). Gli appartamenti sono sempre occupati per l'intero anno. Grande riconoscenza ai volontari che si occupano di questo importantissimo aspetto della nostra attività, 365 giorni all'anno, e fanno si che le famiglie possano essere accolte nel migliore dei modi. Psicologa: La dottoressa Roberta Russo anche nel 2016 ha portato avanti diversi progetti, a partire dal lavoro di preparazione, selezione e coordinamento dei volontari che ha richiesto un impegno notevole a causa di un incremento della deresponsabilizzazione dei giovani volontari. Il lavoro maggiore è stato realizzato però svolgendo colloqui di sostegno ai genitori in reparto e osservando bambini e adolescenti ricoverati. In particolare per queste due ultime attività sono stati coinvolti 63 nuclei familiari.

Il numero delle persone consultate è minore rispetto al 2015 in favore di un lavoro più intenso sulle famiglie che hanno accolto la proposta di essere sostenute. Ampio spazio, in collaborazione con la psicologa tirocinante, è stato dato al progetto di ricerca che aveva come obiettivo la realizzazione di un punto di maggior contatto tra l'associazione e il DH, luogo in cui maggiormente si concentrano le famiglie in cura per patologie reumatiche. Il lavoro di ricerca sui genitori si è basato su incontri periodici (7 di cui una gita di un giorno) ed è stato molto apprezzato dalle famiglie. Speriamo che porti i frutti sperati. Banco Alimentare: come sapete Amri aderisce alla Associazione Banco Alimentare della Liguria e nel corso del 2016 i nostri magnifici volontari hanno distribuito a 100 famiglie, in grave disagio economico, gli alimenti ricevuti.

CONCLUSIONI - Ribadisco quanto già esposto in premessa: Amri è formata quasi esclusivamente da genitori volontari che dedicano parte del loro "tempo libero" per cercare di soddisfare al meglio i bisogni delle famiglie che stanno vivendo momenti di difficoltà. Il mio augurio è che altri genitori sentano la necessità di unirsi al gruppo per dare una mano, anche solo un piccolo contributo (di tempo), non si chiede molto, ma questo è fondamentale per continuare a sostenere e far funzionare le attività dell'associazione che non devono essere ritenute scontate. Un caro saluto a tutti.

Gabriele Bona / Presidente Amri onlus



Organi statutari Biennio sociale 2017-2019

Nel corso dell'assemblea dei soci, che si è tenuta Domenica 2 Aprile 2017, presso l'Istituto scolastico Marco Polo di Genova, si è provveduto a rinnovare il consiglio direttivo di Amri. Sono stati confermati i seguenti consiglieri:

ANNA FIORA CAVALLERO
CARLO DI LORENZO
ROMUALDO LUCA'
ANNA PERLA
ANGELO RAVELLI
MARTA DELLEPIANE
CATERINA FOPPIANO
ADELAIDE RICCI
FRANCESCA ARVIGO
ANNA SOLARI
GABRIELE BONA

È stato eletto anche il nuovo collegio dei revisori dei conti che è risultato così composto:

AMALIA MARINI

Presidente

GABRIELLA UCOVICH SIMONA GAGINO

Revisori dei conti effettivi

PIERANGELA GARBELLI

Revisore dei conti supplente

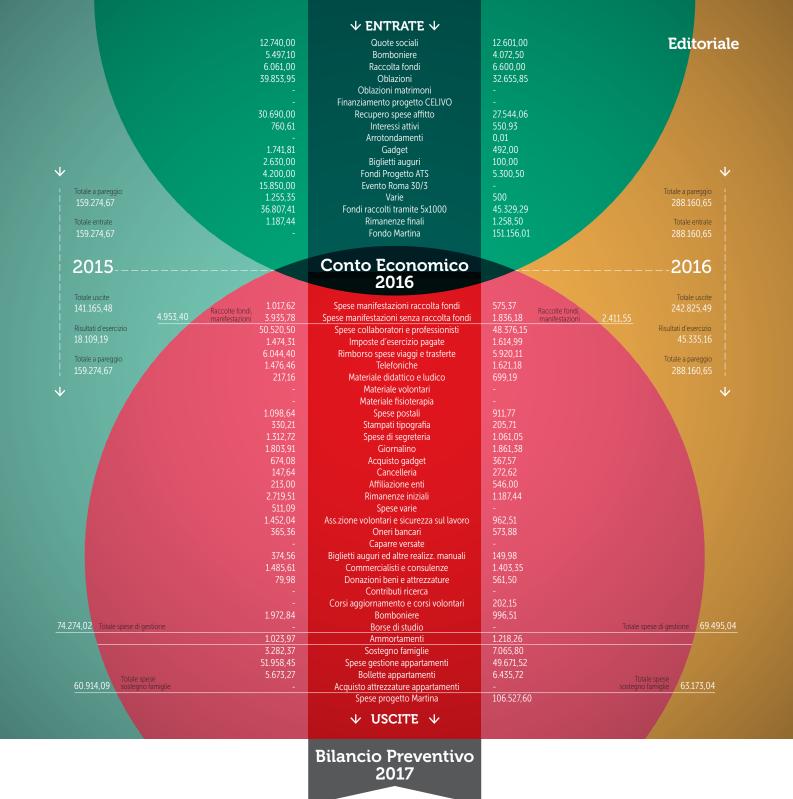
Il successivo consiglio direttivo, convocato alla fine dell'assemblea, ha deliberato all'unanimità la riconferma, per il biennio 2017-2019, di:

GABRIELE BONA

Presidente

ANNA SOLARI

Vice Presidente



ENTRATE USCITE . Attività promozionali Spese di gestione Contribuzioni 14.000,00 Spese per manifestazioni 3.000.00 Collaborazioni 50.000,00 10.000,00 Quote sociali Spese sostegno famiglie compresi oneri di legge Oblazioni 55.000,00 Acquisto gadget 500,00 Spese gestione 5.000,00 Rimb, spese viaggi Bomboniere 6.000,00 affitto appartamenti 70.000,00 1.500.00 Spese telefoniche 40.000,00 Raccolta fondi Contributo maestra 500,00 500.00 Spese bancarie Recupero spese affitto 30.000,00 Accantonamento Spese di segreteria 1.000,00 1.000.00 10.000,00 Interessi attivi fondo per ecografo 500,00 Spese per cancelleria 2 000 00 Gadaet Progetto di ricerca Spese postali 1.000,00 Biglietti auguri 3.000,00 scientifica prima annualità 50.000,00 1.000,00 Spese tipografia Fondi Progetto ATS 5.000,00 Accantonamento 3 000 00 100.000,00 Spese per giornalino Legato camporese per ricerca scientifica 45.000,00 1.000,00 Assicurazione volontari 4.000,00 . Contributi martina 40.000,00 Varie Affiliazioni 500,00 Fondi 5x1000 40.000,00 Commercialista 1.500,00 Consulenza 500,00 per sicurezza sul lavoro 1.000,00 Corso volontari e d'aggiornamento Materiale per volontari 500,00 2.500,00 compreso materiale per bomboniere/biglietti **Totale entrate** 300.000,00 Totale uscite 300.000,00 auguri

In memoria di Annamaria Camporese

È molto difficile scrivere di una persona che non è più tra noi, perchè vengono in mente tanti ricordi e non si riesce a fermarli. Per i lettori del nostro giornalino vorrei dire innanzi tutto chi era la signora Annamaria Camporese, vedova Dadò, e cosa ha fatto per Amri. Annamaria era da sempre una amica di famiglia, una donna gentile e generosa che è stata accanto a suo marito per oltre sessant' anni, amandolo profondamente, sostenendolo nel suo delicato lavoro di giudice e standogli vicina con dedizione e infinita pazienza nella sua vecchiaia e malattia. Lei stessa per tantissimi anni ha combattuto contro un cancro maligno al seno con coraggio e senza smettere di lottare e sperare. Siamo stati non solo amici ma anche solidali nel percorso difficile e doloroso della malattia. Quando nostra figlia Matilde si è ammalata non sono servite molte parole, è bastato quardarsi negli occhi. Anna Maria ha sempre ascoltato quello che Amri faceva e fa per i piccoli pazienti dell'ospedale Gaslini e non ci ha mai dimenticato. Quando ha saputo che avrebbe raggiunto in breve tempo il suo amato marito, ha deciso di lasciare una cifra importante alla nostra associazione. Questa generosa somma ci permetterà di poter sostenere un importante progetto di ricerca (pag. 4) fortemente caldeggiato dal Professor Ravelli (primario del reparto di pediatria II) e che vedrà coinvolto per alcuni anni un ricercatore molto stimato, apprezzato e riconosciuto a livello internazionale. Non occorre certo sottolineare come la ricerca rappresenti per noi genitori di questi bambini l'unica speranza per poter non solo curare ma arrivare alla guarigione di molte malattie. Ci auguriamo che l'esempio della nostra Anna Maria possa essere uno stimolo anche per altre persone. Il 14 luglio 2016 si è spenta nella sua casa di Bolzano e accanto a lei c'era il suo amico prezioso che le è stato vicino nei momenti lieti e ancor di più in quelli tristi: mio padre. Senza l'amicizia e la stima profonda che legava queste due persone non si sarebbe potuto concretizzare questo atto di grande amore per il prossimo.

Francesca



Un ricordo di Salvatore Bove

Sabato sera 22 Aprile apprendo da Gabriele la notizia della morte inaspettata di Salvatore Bove, ne sono rimasta impietrita e sconcertata. Ero venuta a conoscenza che Salvatore era ammalato da alcuni mesi ma non immaginavo certo che potesse succedere una cosa simile.

Ci siamo conosciuti a Pavia nel reparto di pediatria diretto dal professor Martini quando avevamo entrambi i nostri figli affetti da artrite reumatoide. Potete facilmente intuire e comprendere lo sconforto che sentivamo per la salute dei nostri figli e li ci siamo confrontati assieme ad altre famiglie di bambini affetti dalla stessa allora terribile malattia.

Certamente oggi grazie all'impegno del Prof Martini e della sua equipe abbiamo più conoscenze e strumenti che ci consentono di affrontare la malattia con maggiore serenità e speranza. Insieme ad altri genitori ci siamo subito impegnati nell'associazione AMRI e per tutti noi Salvatore era il punto di riferimento per i genitori del Sud. Mi vengono alla mente le tante iniziative a cui ho presenziato con il Prof. Martini, il Prof. Ravelli, Andrea Pasquali, dei Leo Club, che si sono tenute a Gaeta, a Napoli, a Cava dei Tirreni e a Roma. Convegni promossi anche da Salvatore nei quali abbiamo conosciuto diversi genitori e i loro bambini in cura nell'ospedale di Pavia.

Abbiamo illustrato in convegni e incontri che questa malattia poteva essere controllata e fra qualche anno pure vinta e in queste occasioni venivano raccolti fondi per l'associazione. Molti di noi lo ricordano per le sue idee e soprattutto la sua passione. È proprio così, Salvatore è stato colui che, nelle diversità di ognuno, ha saputo mettere il bene dell' AMRI in prima fila facendola conoscere ed apprezzare anche in luoghi molto lontani da Pavia ove era nata e operava.



Tanto impegno, tanto entusiasmo perché aveva un obiettivo concreto: quello che l'azione di volontariato dell'associazione, per l'assistenza ai bambini e alle loro famiglie che provenivano dalle varie regioni del sud, accogliendo i loro bisogni, si affiancasse anche il lavoro scientifico della ricerca affinchè si aprissero nuove strade per la cura della malattia.

Questo è il mio ricordo, Salvatore rimarrà sempre nel mio cuore. Sono dispiaciuta di non essere riuscita a realizzare una iniziativa cui teneva molto e che ne avevamo parlato qualche tempo fa insieme ad altri, in occasionedell'assemblea che festeggiava i 20 anni di costituzione dell'associazione: quella di ritrovarci tutti a Milano noi che avevamo dato origine alla costituzione dell'associazione con i nostri figli ormai adulti.

Per sua moglie Lena e i figli Raffaele e Fabrizia così provati da questo grande dolore difficile da accettare, la fede per chi ne ha può essere un lenimento. Ricordo le parole di Sant' Agostino: "La morte non è niente, io sono andato semplicemente nella stanza accanto. Datemi il nome che mi avete dato, parlatemi come avete sempre fatto. Continuate a ridere di ciò che ci ha fatto sempre ridere. Pregate, sorridete, pensate a me. Che il mio nome sia pronunciato in casa come sempre è accaduto.Il senso della vita è sempre lo stesso. Il filo non si è interrotto. Perché dovrei essere fuori dai vostri pensieri semplicemente perché sono fuori dalla vostra vita? Io non sono lontano sono solamente dall'altro lato della strada".

Pierangela Garbelli

Progetto di ricerca 2017-2019

Le malattie autoinfiammatorie sistemiche (SAIDs) sono un gruppo di patologie caratterizzate da un'attivazione abnorme del sistema immunitario dovuta a mutazioni di geni implicati nella regolazione della risposta infiammatoria.

Nella maggior parte dei casi la mutazione è a carico di un singolo gene, per cui si parla comunemente di «sindromi autoinfiammatorie monogeniche», e l'esordio è piuttosto precoce, variabile dai primi giorni alla seconda decade di vita.

Nonostante oggi ci sia molta più consapevolezza e conoscenza di queste condizioni, la loro rarità e la relativa recente identificazione come malattie autonome determinano ancora, in molti casi, un certo ritardo diagnostico.

La caratterizzazione molecolare dei difetti responsabili delle diverse malattie ha permesso di comprendere in maniera approfondita i meccanismi alla base della risposta infiammatoria, suggerendo come gli stessi difetti siano condivisi anche da un'ampia serie di malattie reumatologiche multifattoriali con presentazione clinica simile, come il lupus eritematoso sistemico, le vasculiti ANCA associate o la sindrome di Behcet.

Oltre al classico quadro delle febbri ricorrenti o periodiche (febbre familiare mediterranea, sindrome da iper IgD, TRAPS) che hanno inizialmente rappresentato il prototipo delle malattie autoinfiammatorie, lo spettro fenotipico di queste malattie si è notevolmente allargato nel corso degli ultimi anni, mostrando come la presentazione clinica possa essere estremamente varia e coinvolgere diversi organi e apparati.

Negli ultimi anni diverse nuove sindromi autoinfiammatorie sono state diagnosticate grazie all'aiuto del sequenziamento di nuova generazione (next generation sequencing, NGS), principalmente attraverso lo studio dell'intero patrimonio genetico, cioè l'esoma (whole exome sequencing WES).

Mentre alcune di queste nuove malattie sono eccezionalmente rare, in altri casi, quali il deficit di adenosina deaminasi 2 (DADA2), la frequenza sembra essere significativa all'interno della coorte di pazienti reumatologici pediatrici.

Riuscire a raggiungere una diagnosi genetica è importante non solo per capire le cause della malattia che affligge il paziente, ma anche per poter scegliere in maniera più mirata la terapia più efficace. Un recente esempio è rappresentato dalla sindrome autoinfiammatoria SAVI, in la diagnosi genetica ha permesso l'avvio di una terapia specifica con un buon controllo sia dei problemi respiratori che di quelli cutanei.

L'obiettivo che il progetto si propone è quello di implementare i protocolli diagnostici che utilizzano l'analisi con next generation sequencing in pazienti con malattie reumatologiche. Per far questo saranno sviluppati test da effettuare su sangue periferico in grado di selezionare i candidati da sottoporre ad analisi genetica e saranno disegnati nuovi "pannelli" diagnostici contenenti diversi geni responsabili di malattie autoinfiammatorie.

L'utilizzo routinario diagnostico della next generation sequencing richiede una stretta collaborazione tra clinici e genetisti medici e la formazione di personale che sia in grado di selezionare correttamente i pazienti candidati e di aiutare i genetisti nell'interpretazione dei risultati diagnostici. Il progetto comprenderà il reclutamento di un giovane pediatra ricercatore che abbia esperienza sia clinica che di genetica medica e si faccia carico dell'avanzamento del progetto all'interno dell'Unità Operativa di Pediatria 2 dell'Istituto Gaslini.

Prof. Angelo Ravelli / Istituto Giannina Gaslini e Università degli Studi di Genova

Il Progetto "Gaslini per il Pediatra"

Si tratta di un nuovo prodotto multimediale ideato dalla Direzione Scientifica con lo scopo di informare i pediatri italiani sulle attività e i servizi offerti dall'Istituto Giannina Gaslini

Il progetto e' strutturato in un minisito composto da quattro quadranti contenenti video interviste ai professionisti del Gaslini, suddivisi nelle aree tematiche: Ospedale, Clinica, Ricerca e Formazione. Ogni quadrante contiene una video intervista di 3 minuti, un riassunto dell'argomento trattato, recapiti e curriculum vitae dei medici intervistati e ulteriori link di approfondimento.

Gaslini per il Pediatra viene inviato ogni mese (con l'eccezione di agosto e dicembre) ad oltre 9 mila pediatri italiani, per un totale di 10 numeri ogni anno e di 40 video interviste.

"Ogni sezione presenta le novità più significative e recenti nel campo dell'attività diagnostica e terapeutica, nei diversi progetti che impegnano l'ospedale, negli studi scientifici più rilevanti e nell'attività di formazione realizzata attraverso il CISEF Gaslini"

spiega il direttore scientifico del Gaslini Alberto Martini, promotore dell'iniziativa.

"Una vera e propria "enciclopedia" on line degli esperti del Gaslini, pensata in primo luogo per informare i pediatri italiani, ma gratuita ed accessibile a tutti - ai medici ma anche direttamente alle famiglie - tramite il sito www.gasliniperilpediatra.it e pubblicizzata attraverso i profili social ufficiali dell'Istituto (su Facebook, Youtube, Twitter). Un prodotto che crea valore ed è realizzato interamente con risorse interne (Laboratorio video-fotografico e Ufficio

spiega Maurizio Luvizone direttore Cisef Gaslini e responsabile della Comunicazione del "Sistema Gaslini". Inoltre tutti possono iscriversi inviando richiesta alla mail: stampa@gaslini.org.

stampa del Gaslini)"

L'ultimo giorno del Leone La leggenda di Catello Mari in un libro

Il libro di Fabrizio Prisco "L'ultimo giorno del Leone", edito da Areablu e dedicato alla figura di Catello Mari è stato presentato il 12 Aprile 2017, presso la Mediateca Marte di Cava dè Tirreni, alla presenza di una folto pubblico di tifosi ed ex calciatori.

Il volume esce undici anni dopo la scomparsa del difensore della Cavese e intende ripercorrere le tappe della sua vita in una maniera decisamente originale.

Hanno partecipato alla manifestazione il colonnello Giuseppe Mari, papà del giovane calciatore prematuramente scomparso, il sindaco di Cava de' Tirreni Vincenzo Servalli, il presidente dell'Associazione Giornalisti Cava - Costa d'Amalfi "Lucio Barone" Emiliano Amato, il corrispondente della "Gazzetta dello Sport" Mauro Senatore che ha scritto la prefazione, il dott. Vincenzo Senatore, pm della DDA di Salerno e il dott. Gabriele Bona, presidente dell'AMRI (Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili). Il ricavato della vendita del libro, infatti, sarà interamente devoluto, per volere della famiglia Mari e grazie alla disponibilità dell'editore Gerardo Di Agostino, all'associazione che opera all'interno dell'Istituto Gaslini di Genova, per l'istituzione di una borsa di studio per la ricerca. La serata è stata condotta dal giornalista Andrea De Caro.

L'attore e regista cavese Andrea Adinolfi ha letto alcuni brani del libro. Il 15 aprile 2006, battendo il Sassuolo per 2-1, la Cavese conquista la promozione in C/1. La mattina dopo, all'alba, Catello Mari, il suo giocatore più amato, muore in un incidente stradale pochi metri dopo il casello di Castellammare di Stabia. Questo libro intende ripercorrere, romanzandolo, l'ultimo giorno del calciatore stabiese di nascita ma cavese d'adozione

Dal ritiro di Serino, attraverso aneddoti, flashback e le testimonianze di chi gli ha voluto bene, la narrazione ricostruisce tutta la sua vita: l'infanzia a Roccapiemonte, il Ragioneria a Cava, i primi passi nel mondo del calcio, l'esplosione a Caserta e il biennio d'oro con gli aquilotti agli ordini di Campilongo, durante il quale Mari si impone all'attenzione degli addetti ai lavori come uno dei migliori difensori della serie C.



Le gesta sportive, il rapporto con amici e familiari e il legame con i compagni di squadra ci restituiscono in queste pagine un campione di grande umanità, la cui scomparsa non ha fatto altro che accrescerne il mito ed alimentarne la leggenda.

Oltre la cronaca, personalmente ho vissuto, ancora una volta, una grande emozione, cosa che mi è capitata in tutte le occasioni in cui mi sono recato a Cava dei Tirreni per AMRI.

Il ricordo di questo giovane atleta la cui scomparsa ha fatto da volano per tantissime iniziative di solidarietà, il calore e la generosità della gente e le cattive notizie sulla salute del nostro caro Salvatore Bove, artefice di tante iniziative per Amri, hanno reso ancor più particolare questo evento.

Non mi resta che concludere con un grazie di cuore a tutti i protagonisti per questa ulteriore prova di vicinanza ai nostri bambini ammalati: alla famiglia Mari, all'autore del libro Fabrizio Prisco, alla casa editrice Areblu, alla società Cavese Calcio e a tutta la città di Cava dè Tirreni.

Tantissima riconoscenza e un carissimo ricordo per Salvatore che nel frattempo ci ha lasciati in modo prematuro e improvviso, resterà nel nostro cuore e sarà sempre nostro esempio per la vita e per l'attività associativa!!!!





AMRI amica di TELETHON

Nel corso del mese di Aprile 2017, Amri ha ottenuto il riconoscimento da Fondazione Telethon di "Associazione Amica". Diventare un'Associazione amica della Fondazione Telethon vuol dire condividere con la Fondazione e con le altre organizzazioni che si occupano di una o più malattie genetiche rare un unico grande obiettivo: far progredire la ricerca scientifica verso la terapia e, al contempo, elevare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Far parte del network permette poi di:

- Ricevere aggiornamenti sulle attività di ricerca e sulle principali novità collegate alla ricerca stessa a livello internazionale
- Partecipare a convegni
 e incontri periodici
 con l'obiettivo di rafforzare
 le capacità dei pazienti
 di giocare un ruolo
 consapevole nella ricerca,
 sia promuovendo una
 maggiore cultura scientifica,
 sia favorendo un'interazione
 proficua tra ricercatori
 e pazienti, sia ancora,
 mettendo le associazioni
 nella condizione
 di condividere le best
 practices associative
- Comparire sul sito internet Telethon, dando visibilità ad eventi e incontri organizzati da Amri

Come sempre Amri è impegnata a fare rete per far si che la migliore ricerca avanzi in Italia e per tenere sempre informati e aggiornati i pazienti e le loro associazioni.

Un nuovo appartamento

un nuovo traguardo!

Il mese di Maggio ha visto Amri affittare un nuovo appartamento, sempre nel nostro caro "Palazzone Rosa" di Viale Cembrano 1, ancora più in alto, adesso tocchiamo le nuvole con il decimo piano!

Questo nuovo contratto ci permette di dare ospitalità ad altre due famiglie e così presto ben 13 nuclei potranno beneficiare del soggiorno vicinissimo al Gaslini in maniera da rimanere uniti anche nel difficile momento del ricovero ospedaliero.

Un grazie sincero a tutti coloro che si prodigano nelle cure dei nostri appartamenti e un grido di incitamento a tutti coloro che sostengono questo impegno di Amri!

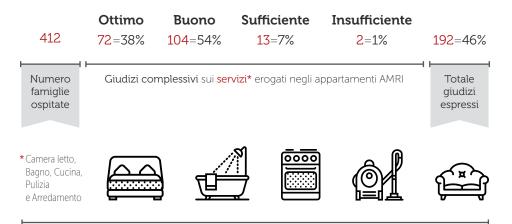
Grazia

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

Sondaggio di gradimento appartamenti 2016

Anche nel corso del 2016 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.



In generate i giudizi sono molto positivi, considerate le tariffe agevolate e l'aiuto economico che AMRI offre alle famiglie, specialmente nell'anno 2016 per la crisi economica che si e fatta sentire in tutto il nostro Paese. Pertanto le critiche passano in un secondo piano, anche se non vanno sottovalutate.

Anna Cavallero

Omeract

integrare le prospettiva del paziente nelle misure di outcome (esito) per l'artrite idiopatica giovanile

Durante lo svolgimento del convegno internazionale di reumatologia (PReS) che si è svolto a Genova, il dottor Consolaro mi aveva accennato alla possibilità di partecipare a un progetto che riunisce diversi clinici ricercatori di altri paesi (USA, Canada, Australia e Italia) creato per ascoltare la voce delle famiglie dei bambini con Artrite Idiopatica Giovanile. Ho aderito con entusiasmo perché ritengo che sia prioritario ascoltare le difficoltà delle famiglie di fronte alla malattia dei figli; inoltre, collegare le famiglie tra loro può aiutarle a vivere meglio la malattia e perché penso che l'attenzione della ricerca possa convergere su queste tematiche dando risultati molto utili alla clinica. Nel dettaglio il progetto intende

- Capire come il paziente e la sua famiglia interpretano il concetto di malattia attiva o inattiva
- Conoscere gli ambiti della vita quotidiana che possono essere interessati dalla malattia
- Migliorare/ampliare la lista degli aspetti che devono essere valutati per determinare l'efficacia degli interventi medici nella cura dell'artrite

Uno dei vantaggi evidenti di questo studio è quello che non ci si dovrà muovere da casa, perché le "interviste" saranno effettuate tramite una piattaforma online che garantisce l'anonimato, ma offre comunque la possibilità del confronto.

Ogni giorno dello studio, che si svolgerà nelle ultime due settimane di maggio, ai partecipanti verrà richiesto di connettersi per almeno 40-60 minuti per rispondere ad alcune domande, condividere il proprio percorso ed interagire con altre famiglie o ragazzi affetti da artrite giovanile. La discussione avverrà esclusivamente mediante testo scritto, Le discussioni verranno utilizzate a solo scopo di ricerca. Il gruppo di discussione sarà accessibile mediante un'apposita password. I gruppi di discussione creati online saranno moderati da Ombretta Ferraro, con il mio supporto. Vi daremo notizie nel prossimo numero di come sono andate le cose.

Roberta Russo / Psicologa psicoterapeuta Amri

In Cronica Attesa XV Rapporto CnAMC

In merito all'intervento del nostro Presidente, Gabriele Bona, alla presentazione del XV Rapporto sulla cronicità in Italia a cura del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva vi proponiamo la nota diffusa dall'ufficio stampa di Cittadinanzattiva onlus.

Tempi lunghi per diagnosi e cure, tempi ristretti per l'ascolto dei pazienti. Costi insostenibili, burocrazia "trita-diritti". E il Piano nazionale della cronicità resta al palo. La fotografia dei cittadini "in cronica attesa" nel XV Rapporto sulle politiche della cronicità di Cittadinanzattiva.

Si attende anni per una diagnosi, mesi per una visita, un esame di controllo o per ricevere un ausilio, giorni al Pronto Soccorso per un posto letto. Per contro, il tempo dedicato alla visita e quindi all'ascolto è sempre più ridotto, le ore dedicate all'assistenza domiciliare ed alla riabilitazione sono troppo esigue.

È la condizione in cui vivono le persone con patologie croniche e rare che emerge dal XV Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità "In cronica attesa", presentato oggi a Roma dal Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva. con il contributo non condizionato di Merck & Co per il tramite della sua consociata MSD.

Le persone con malattie croniche e rare e i loro familiari devono sopperire a molte carenze, utilizzando il proprio tempo e le proprie risorse economiche: fino a 10.000€ l'anno per l'assistenza psicologica, l'acquisto di farmaci e parafarmaci, la riabilitazione a domicilio; fino a 60.000€ l'anno per pagare la retta della residenza sanitaria assistita.

A questo si aggiunge la **burocrazia "trita-diritti"** perché non si snelliscono le procedure burocratiche, come nel caso del rilascio di piani terapeutici per i farmaci o di protesi e ausili, l'assegnazione del contrassegno auto per invalidi o il rinnovo della patente. Anzi capita che anche quando la semplificazione c'è, nella sua applicazione diventi strumento per restringere i diritti, come nel caso dell'invalidità civile e dell'handicap.

Al Rapporto di quest'anno hanno partecipato 46 associazioni aderenti al CnAMC, rappresentative di oltre 100mila cittadini affetti per il 64% da patologie croniche e per il restante 36% da malattie rare

Le stesse sono state intervistate tramite un questionario strutturato a partire dai punti cardine del Piano nazionale delle cronicità varato a settembre 2016, al fine di individuare gli elementi positivi e quelli critici su cui occorrerà lavorare per garantire una reale presa in carico dei pazienti. Il 38,3% degli italiani dichiara di avere almeno una patologia cronica e di questi circa il 70% dichiara di essere comunque in buona salute. Ipertensione (17,1%), artrosi/artrite (15,6%) e malattie allergiche (10,1%) sono nell'ordine le tre malattie croniche più diffuse. Per quanto riguarda le malattie rare, in Italia si stima ci siano tra i 450mila e i 670mila malati rari.

Oltre il 60% delle associazioni segnala la carenza di servizi socio-sanitari sul proprio territorio (ad esempio logopedia, riabilitazione, assistenza domiciliare, servizi di trasporto) e le difficoltà di orientarsi fra i servizi, più del 50% evidenzia difficoltà in ambito lavorativo, legate alla propria patologia, disagi nel comunicare la malattia, difficoltà economiche.

Nel **rapporto con il medico**, il 78% riscontra di aver poco tempo a disposizione per l'ascolto, di aver visto sottovalutati i propri sintomi (44%), la poca reperibilità (42%) e la scarsa empatia (26%). Ancora indietro sui programmi di **prevenzione**: non solo perché il nostro Paese investe 83€ a persona (cifra inferiore a quella di paesi come il Regno Unito, la Germania, Danimarca, Olanda e Svezia), ma anche perché, come dichiarano le associazioni, ben il 56% non è stato coinvolto in programmi di prevenzione nel corso dell'ultimo anno.

Laddove svolti, tali programmi riguardano per lo più l'alimentazione corretta (24%) e i corretti stili di vita (20%). **Diagnosi** in tempi lunghi ed esiti incerti: a volte occorrono anni di attesa, sofferenza, solitudine ed incertezza, accompagnati da costi non indifferenti, prima di arrivare ad una diagnosi certa di malattia cronica o rara.



Più della metà (58%) dice di non essere stato sottoposto a programmi di screening nel caso in cui ad un familiare sia stata riscontrata una malattia genetica e il 60% conferma un ritardo diagnostico.

La presa in carico del paziente con patologia cronica rappresenta il cuore del Piano nazionale della cronicità e il punto sul quale si misura la qualità dell'assistenza fornita. Il 40% dichiara che sono stati coinvolti in progetti di cura multidisciplinari solo alcuni pazienti e in ugual percentuale (39%) addirittura nessun paziente.

In merito alla riorganizzazione dell'assistenza prestata sul territorio, nonostante la legge abbia introdotto ad esempio le AFT (Aggregazioni Funzionali Territoriali) e le UCCP (Unità Complesse di Cure Primarie), il 39% non riscontra alcun cambiamento. Di conseguenza, i cittadini, nel 68% dei casi devono ricorrere al Pronto soccorso. E, ancora, non si accorciano i tempi di attesa nel percorso di cura: un'associazione su due afferma che non esiste un percorso agevolato che garantisca tempi certi per l'accesso alle prestazioni sanitarie.

A distanza di circa sette mesi dalla introduzione del Piano nazionale delle cronicità, alla cui stesura ed approvazione abbiamo contribuito come Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici, non possiamo permettere che questo rimanga solo sulla carta. Infatti, ci risulta che, ad oggi, solo le Regioni Umbria e Puglia abbiano recepito formalmente il Piano; altre, ma ancora troppo poche, si stanno muovendo e lo fanno in ordine sparso.

Chiediamo che entro l'anno tutte le Regioni lo recepiscano formalmente con delibera e che il Ministero della Salute istituisca al più presto la cabina di regia, garantendo la partecipazione di associazioni di cittadini e pazienti. Rispetto alle strategie di finanziamento del Piano, si potrebbe contare su circa 21 milioni di Euro, relativi al PON GOV cronicità e sanità digitale per gli anni 2016-2023, ma anche su questo è necessario accelerare".

Queste le dichiarazioni di Tonino Aceti, responsabile del Coordinamento nazionale della Associazioni dei Malati Cronici.

E ancora, servono segnali e impegni concreti per la vita quotidiana dei pazienti: un piano nazionale per la semplificazione della burocrazia, a cominciare dalle procedure per il rinnovo del piano terapeutico sui farmaci salvavita, per il rilascio di protesi e ausili, per superare gli ostacoli nel riconoscimento di invalidità civile ed handicap.

E ancora, un impegno per assicurare percorsi di cura reali ed esigibili per tutti: deve essere direttamente il SSN a prenotare esami, visite e prestazioni di controllo per il cittadino con malattia cronica o rara e a garantirli in tempi certi Nel frattempo, la **riduzione dei posti letto ospedalieri** comporta che, in due casi su cinque, i pazienti debbano ricoverarsi lontano dalla propria residenza o, in più di un caso su tre, accontentarsi di un posto letto in un reparto non idoneo (ad esempio, ragazzi ricoverati in reparti per adulti, pazienti immuno-compromessi in reparti affollati e potenzialmente pericolosi).

Una volta ricoverati bisogna, poi, in più di un caso su cinque, fare i conti con pasti non adeguati e mancanza di attenzione del personale medico/infermieristico. Per il 15% delle Associazioni **non viene rispettata la dignità della persona** a causa della dotazione del reparto.

Quando il **ricovero avviene in una struttura riabilitativa**, lungodegenza o RSA, i cittadini segnalano lunghe attese per accedervi (68%), la mancanza di equipe multi-professionali (40%), la necessità di pagare una persona che assista il paziente ricoverato (32%) o il costo eccessivo della stessa struttura (28%). In caso di **assistenza domiciliare**, il primo ostacolo è nella sua attivazione (63%), il numero insufficiente di ore erogate (60%) o la mancanza di figure specialistiche necessarie (45%). Per il 40% manca anche l'assistenza di tipo sociale.

Sul fronte dell'assistenza farmaceutica, i cittadini denunciano limitazioni nella prescrizione da parte dei medici (35%), il costo eccessivo dei farmaci non rimborsati dal SSN (33%) o ancora la difficoltà nel rilascio del piano terapeutico (33%). A volte le limitazioni sono imposte dalle aziende ospedaliere o dalla Asl per motivi di budget (28%) o a monte attraverso delibere regionali (20%). Pesanti le difficoltà burocratiche soprattutto legate al riconoscimento dell'invalidità civile e dell'handicap e riguardano: per il 46% l'accesso all'indennità di accompagnamento, per il 39% il riconoscimento dell'handicap, per il 31% l'accesso alla pensione di inabilità, per il 27% l'assegno mensile di invalidità civile, per il 15% l'indennità di frequenza.

Sull'assistenza protesica ed integrativa, oltre la metà delle associazioni lamenta troppe differenze regionali. In generale, le problematiche principali riguardano i tempi eccessivamente lunghi per la fornitura (35%), la scarsa qualità dei presidi erogati (23%) e un problema di scarsa quantità (18%).

Altro aspetto critico, la **gestione del dolore**: per il 62% delle associazioni, il personale sanitario sottovaluta il dolore; per il 38% manca un raccordo tra specialista e servizio di cure palliative. Inoltre, il 28% lamenta che i costi per una adeguata terapia analgesica siano a carico dei cittadini; il 24% ha difficoltà a farsi prescrivere farmaci oppiacei.

Ancora molto poche le Asl (14% secondo le associazioni del CnAMC) che promuovono **corsi di formazione** per i pazienti e i loro familiari per la gestione della patologia, mentre ben l'80% delle associazioni ha coinvolto i propri associati in corsi su terapie e prevenzione, sostegno psicologico, aderenza terapeutica, campi scuola per i giovani.

Sull'appropriatezza, emergono criticità rilevanti: ben il 58% riferisce che i suoi sintomi sono stati sottovalutati con conseguente ritardo nella cura; uno su quattro segnala invece di aver dovuto fare esami inutili o perché non adatti alla propria patologia o perché ripetuti più volte.

In tema di **aderenza terapeutica**, il 59% riferisce che la mancata aderenza è dovuta ai costi indiretti della cura (spostamenti, permessi di lavoro etc..), il 52% alle difficoltà burocratiche, il 39% a interazioni con altri farmaci, o ai costi della terapia.

In altri casi interviene lo scoraggiamento perché non si ottengono i risultati attesi (36%) o perché si tratta di una terapia eccessivamente lunga e complicata (26%). Sulla sanità digitale ancora arranchiamo: il 64% dice di non essere stato coinvolto in nessun progetto di telemedicina e, nonostante la ricetta elettronica sia stata introdotta già da alcuni anni, il 49% ritiene che essa non abbia prodotto alcun risultato, o solo in alcune realtà (22%).

Malattie rare. Il primo problema per chi ha una patologia rara è la distanza dal centro di riferimento (68%) e di conseguenza i costi privati per lo spostamento e l'alloggio (61%). Segue, per un'associazione su due, la difficoltà di arrivare alla diagnosi e la mancanza di centri di riferimento.

Ancora, la difficoltà nel riconoscimento dell'invalidità e/o dell'handicap (46%) e il mancato riconoscimento della patologia (43%). Sempre la stessa percentuale ha difficoltà nell'acquisto di parafarmaci (colliri, pomate, alimenti particolari, ecc.) e nel pagare privatamente esami e visite specialistiche.

Difficoltà ancora più pesanti, soprattutto dal punto di vista psicologico, quando si parla di bambini e ragazzi affetti da una patologia rara, che spesso devono rinunciare a partecipare alle attività extrascolastiche (46%), si scontrano con problemi concreti come la presenza di barriere all'interno dell'edificio scolastico (42%) e talvolta subiscono situazioni come l'isolamento dai compagni o addirittura atti di bullismo (21%)."

X Giornata delle Malattie Rare

Nell'ambito delle manifestazioni per la celebrazione della X Giornata delle Malattie Rare, il 28 Febbraio si è svolta al Palazzo del Quirinale, a Roma, alla presenza del Presidente della Repubblica, Sergio Mattarella, un evento nel corso della quale hanno preso la parola la Presidente di UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare, Tommasina Iorno, il Presidente della Hopen Fondazione Onlus per le malattie genetiche rare senza nome, Federico Maspes, la Presidente del Comitato I Malati Invisibili, Deborah Capanna, il Direttore scientifico dell'ospedale pediatrico Bambino Gesù, Bruno Dallapiccola e la Ministra della Salute, Beatrice Lorenzin.



La cerimonia si è conclusa con l'intervento del Presidente della Repubblica. Erano presenti rappresentanti delle associazioni dei malati, del mondo scientifico e della ricerca. Possiamo considerare questo appuntamento un grande riconoscimento per il lavoro svolto in dieci anni dalle associazioni dei pazienti per portare all'attenzione delle Istituzioni il tema delle Malattie Rare.

In questi anni molto è stato fatto per promuovere tavoli di lavoro composti da tutti i maggiori portatori di interessi, tra cui i pazienti, per tenere alta l'attenzione su una tematica che è, e deve essere considerata, una "priorità di sanità pubblica".

Ed è su questo che, grazie alla sensibilità del Presidente Mattarella, contiamo di continuare a lavorare a favore dei malati rari che lottano quotidianamente per avere una qualità di vita accettabile.

Amri era presente con il presidente Gabriele Bona.

Lucina canta e racconta De André

Genova-Palermo andata e ritorno, in nome di Faber e delle sue canzoni. Ospiti dell'Istituto Suore Domenicane - Scuola dell'Infanzia e primaria di Genova Quinto, Sabato 1 Aprile 2017 si è svolta una giornata di musica e solidarietà a favore di AMRI. La giornata è cominciata nel pomeriggio, con il Laboratorio di Voci Vicine, laboratorio intensivo di canto aperto a tutti coloro (adulti e bambini) che amano cantare, e si è conclusa con il concerto serale "Lucina canta e racconta De André". La protagonista di questa iniziativa a favore di AMRI è stata la cantautrice e sperimentatrice vocale palermitana Lucina Lanzara, chiamata per l'occasione a reinterpretare, in chiave mediterranea e al femminile, i brani più famosi del grande Fabrizio De André, tracciando in musica e parole storie private e aneddoti che li ha fatti vivere.

Il concerto, che si è tenuto con il patrocinio morale della Fondazione De André, ha visto sul palco con la cantautrice il chitarrista classico Riccardo Angileri e il Laboratorio di Voci Vicine, che hanno accompagnato l'artista nell'interpretazione di alcune versioni inedite di brani famosi di Fabrizio. La serata si è inoltre arricchita con la partecipazione di un ospite speciale, Max Manfredi, rinomato e apprezzato cantautore genovese per le sue canzoni e l'originalità indiscussa del suo linguaggio poetico e musicale.

Caterina Foppiano



Grande successo della raccolta di giocattoli al Blunt

Su iniziativa di Riccardo Antonelli, proprietario del "Blunt Beach Club" di Genova, domenica 11 dicembre 2016 si è tenuta una raccolta fondi che ha coinvolto decine di persone che hanno portato oltre 130 giocattoli. «Sono venuto a conoscenza della vostra associazione durante il ricovero di mio figlio, e a segnalarmela è stata lo stesso dottore. In quelle settimane di dolore e ansia la presenza dello staff medico e infermieristico del Gaslini è stata fondamentale, ma mi sono reso conto dell'importanza di una presenza di volontari in corsia»

Così, a qualche mese di distanza, Riccardo ha pensato a noi per convogliare la generosità dei suoi amici e della sua clientela. Alla raccolta hanno partecipato anche diverse persone operative all'interno dell'Istituto, medici e infermiere che, oltre l'orario di lavoro, hanno deciso di dedicare un pensiero concreto «ai nostri bambini».

Durante la raccolta era presente un gruppo di volontarie Amri che hanno realizzato attività di animazione espressiva con i tanti bambini presenti. La consegna dei giocattoli è stato un momento ulteriormente emozionante ed è avvenuto sotto Natale, sabato 17 dicembre. A portare i doni ai bambini niente meno di Babbo Natale con le sue aiutanti. Un piccolo momento di magia e divertimento per i bambini e uno spazio di serenità per le famiglie dei piccoli ricoverati presso il "nostro" reparto di Pediatria II.

Pietro Barabino



Il manifesto del concerto

I regali raccolti al Blunt Beach Club





Foto storica, momento di gioco al Gaslini

Gita al Parco di Portofino







40 Anni di scuola al Gaslini

Amri è stata invitata, martedì 22 novembre, a partecipare alla "Giornata dei Diritti del Bambino", per celebrare i "40 anni di Scuola al Gaslini": dagli esordi ai nostri giorni, un percorso di ricordi e testimonianze di chi ha reso possibile questa realtà pioneristica in Italia.

Presenti il presidente del Gaslini Pietro Pongiglione, il direttore generale Paolo Petralia, il professor A. Martini, direttore scientifico, la dottoressa Rosaria Pagano, direttore generale dell'Ufficio Scolastico Regionale, e la dottoressa Laura Cappelli dell'Ufficio Scolastico Regionale, referente della Scuola in Ospedale.

L'appuntamento nell'Aula Magna dell'Istituto Gaslini, con un convegno e una mostra espositiva, che raccontano la nascita dei quattro ordini di scuola presenti in Ospedale e la loro evoluzione fra tradizione scolastica e innovazione. Relazioni, filmati e testimonianze sono la ricchezza che permette di conoscere l'esperienza delle Sezioni Ospedaliere che garantiscono ai bambini i loro diritti a giocare e a studiare, anche in condizioni di malattia. Nata nel 1976, da una convergenza di intenti dell'allora Direttore Sanitario dell'ospedale, Pietro Di Rocco, e del Provveditore agli Studi, e voluta soprattutto dall'indimenticabile Luisa Massimo, nome storico della pediatria genovese, di recente scomparsa. Progetti, laboratori, concorsi, robotica, pitture e attività creative, compreso un nucleo dedicato al metodo Montessori, sono la piccola grande rivoluzione che in guesti quaranta anni hanno allegramente invaso il Gaslini. E' stato un percorso che ha coinvolto tutti: insegnanti e medici, dirigenti scolastici e sanitari, caposale, infermieri e genitori, oggi affiancati anche da assistenti stranieri del progetto Erasmus.

L'integrazione e l'accoglienza di tutti i bimbi provenienti da varie nazionalità e il collegamento con l'Europa sono due aspetti d'eccellenza che caratterizzano le Sezioni Ospedaliere appartenenti all'Istituto Comprensivo Sturla: Scuola dell'Infanzia, Scuola Primaria e Scuola Secondaria di I grado. Dallo scorso anno è attiva anche la Scuola Secondaria di II grado, "I.I.S. E.Montale" che completa l'iter scolastico, mentre il servizio di Istruzione Domiciliare garantisce la possibilità di seguire le lezioni agli studenti che, dopo le dimissioni, non sono ancora in grado di rientrare a scuola.

Annaperla



Handiamo

Sabato 13 maggio tra le bellezze del Promontorio di Portofino si è svolto l'evento Handiamo per il Parco. Grazie all' iniziativa ideata da Serenamente Onlus in collaborazione con AMRI, Lions, Anglat, Famiglie SMA, Volontari Genova, Gruppo solidarietà Messina e il contributo di innumerevoli sponsor, per la prima volta il Parco di Portofino è stato aperto e reso accessibile a persone con disabilità e difficoltà motorie. Una giornata "senza barriere" all'insegna della solidarietà.

Moltissime le adesioni più di 250 gli iscritti alla camminata benefica.

Due i percorsi il primo lungo 1 km e mezzo da Vetta a Pietre strette percorribile da "tutti", il secondo più lungo da Pietre Strette a Semaforo nuovo con la possibilità per i più allenati di estenderlo fino a San Fruttuoso. Tutto questo per un giorno anche se l'obiettivo è quello di renderlo possibile per 365 giorni all'anno.

Finalità della camminata era raccogliere fondi per l'acquisto di un mezzo elettrico da lasciare in dotazione al Parco, in modo che le persone con difficoltà motorie possano previa prenotazione utilizzarlo e trascorrere il tempo libero all'aria aperta.

Estendere la fruizione delle nostre bellezze regionali a tutti è un diritto se non un dovere e uno strumento di arricchimento.

Un grazie a Serenamente onlus e a tutte le associazioni che hanno reso possibile l'evento e la realizzazione di questo progetto che, 6 mesi fa, quando abbiamo iniziato gli incontri per organizzare il lavoro ci sembrava bello ma di difficile attuazione.

Anna S



WHAT SHOULD HAVE AND THE PARTY OF THE PARTY

Istituto G. Gaslini-Pediatria II Cell. 340-1238777 E-mail: assamri@gmail.com Chiuso in Tipografia il:

art. 1, comma 2, DCB Genova

n° 27/2003 del 5/12/2003

Direttore Responsabile: Sede e Redazione: Progetto grafico: 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



GRAZIE AL TUO 5 X 1000

ogni anno possiamo aiutare centinaia di bambini affetti da malattie rare e sostenere le loro famiglie

Destinare ad Amri Onlus il 5x1000 non costa nulla, basta apporre la firma nel riquadro "Sostegno del volontariato, ecc" indicando il nostro codice:

6018220184 aiutaci ad aiutare, passaparola!