

Il **BOLLETTINO**AMRI



BuonNatale!

2 / Editoriale

Auguri

3 / Focus on

Congresso del Gruppo di studio di Reumatologia Pediatrica Lascito Camporese Congresso ENCA Lo Psicologo e il Piano Nazionale della Cronicità Una nuova casa Rimanere Insieme Visibili Fibromialgia pediatrica Medici e Associazione

9 / Informa

Legge 05 febbraio 1992 n. 104

10 / Eventi

Il triangolo della creatività Fiera di S. Matè Lotteria AMRI

Editoriale

Auguri! Natale 2018

In questo 2018 voglio ricordare ed esprimere gli auguri natalizi in primo luogo alla città di Genova e alla sua gente che questa estate è stata duramente colpita dalla tragedia del crollo del ponte Morandi. Ha portato lutti, distruzione e tantissimi problemi ai cittadini e sarà difficile superare questo momento, per questo la solidarietà gioca una forte valenza.

Esprimiamo tutta la nostra solidarietà alle persone colpite e a questa città che portiamo nel cuore.

Vorrei estendere gli auguri anche a tutti i soci, ai sostenitori, ai volontari, ai collaboratori, al prof. Angelo Ravelli e a tutti i clinici, ai ricercatori e a tutto il personale del reparto di Pediatria II e DH e ringraziare tutti per l'apporto generoso e il sostegno dimostrato anche nel corso del 2018. Un auqurio e un ringraziamento particolare alla nostra madrina Valeria Marini e alle socie del Comitato d'Onore che non perdono occasione per dimostrare la loro vicinanza ad Amri, ai bambini ammalati e alle loro famiglie.

Il 2018 è stato un anno speciale per Amri, grazie all'inizio della collaborazione con il dott. Stefano Volpi, giovane e bravo ricercatore che, attraverso il generoso lascito della sig.ra Anna Maria Camporese, siamo riusciti a trattenere a Genova e assicurare una preziosissima risorsa per lo studio delle malattie autoinfiammatorie.

Il nuovo anno ci presenterà nuove ed impegnative sfide, nell'assemblea associativa di primavera sarà il momento di rinnovare il consiglio direttivo. Il mio augurio è quello che, con il contributo fattivo di tutti, e il coinvolgimento di nuovi genitori saremo pronti ad affrontarle e superarle nel migliore dei modi, questo sempre per offrire migliori servizi alle famiglie ed essere un valido supporto all'attività medico scientifica dell'ospedale.

Buon Natale e Felice Anno Nuovo.

Gabriele Bona / Presidente Amri Onlus





XVI Congresso del Gruppo di Studio di Reumatologia **Pediatrica**

Il 5 e 6 Ottobre, grazie alla disponibilità del dott. Marco Cattalini della Reumatologia Pediatrica di Brescia, organizzatore del convegno, ho avuto l'opportunità di seguire il XVI Congresso del Gruppo di studio di Reumatologia Pediatrica della Società Italiana di Pediatria.

Essendo un congresso medico il livello era molto alto e tecnico, solo l'ultima parte è stata meno difficile e più comprensibile per noi genitori, si è parlato di Transizione.

Vorrei segnalare l'intervento del ns dott. Nicola Ruperto che ha parlato dei farmaci biosimilari.

Ha ricordato la differenza tra "switch" ossia cambio di farmaco deciso dal medico e "sostituzione" del farmaco effettuato dal farmacista, ma soprattutto ha affermato che i farmaci biosimilari ormai sono equiparabili per compatibilità e sicurezza agli originator.

Nel campo pediatrico esiste una grossa problematica in quanto la legislazione non obbliga le case farmaceutiche a produrre farmaci biosimilari pediatrici e quindi i medici sono costretti ad estrapolare i dati dall'uso dei farmaci negli adulti per poi applicarli all'uso pediatrico. Tra l'altro non esistono formulazioni pediatriche e la somministrazione nei bambini di consequenza diventa difficoltosa (per i dosaggi da effettuare e la conservazione del farmaco in eccesso, ecc.).

Il dott. Ruperto ha parlato dell'esistenza anche delle biocopie sviluppate in Cina e India, ma che non sono riconosciute in Europa e USA in quanto mancano della dovuta sicurezza.

Altro punto trattato, molto interessante, è stato quello della transizione, argomento di cui hanno parlato i medici che seguono questo percorso:

La dott.ssa Pontikaki del Gaetano Pini di Milano, dott.ssa Frassi degli Spedali Civili di Brescia, dott. De Fanti del Policlinico di Reggio Emilia e la psicologa, che collabora con Brescia, dott.ssa Linda

Tutti hanno sottolineato come la collaborazione iniziale tra pediatra e reumatologo ha portato ad ottenere ottimi risultati e alla diminuzione dell'abbandono delle cure da parte dei ragazzi.

C'è stato anche un piccolo spazio, solo 5 minuti, dedicato alla presentazione dei risultati del progetto internazionale Omercat, studio che intendeva studiare l'integrazione delle prospettive del paziente e della sua famiglia nella cura dell'Artrite Idiopatica Giovanile e che ha visto coinvolti anche alcuni ragazzi e genitori di Amri. Per capire meglio i risultati del progetto abbiamo invitato il dott. Consolaro e la dott.ssa Alongi ad un nostro prossimo incontro associativo. In conclusione posso affermare che non è facile presenziare a convegni medico scientifici, ma l'incontro con i sanitari anche di altri ospedali e con le associazioni è sempre molto positivo. Abbiamo per questo sottolineato al prof. Angelo Ravelli (segretario del gruppo) che sarebbe opportuno riservare una sessione del congresso per un argomento che venga reso comprensibile all'ascolto delle associazioni dei genitori.

Gabriele Bona

Cerimonia di consegna lascito Camporese

Si è svolta il 2 agosto 2018 al Gaslini una speciale cerimonia di ringraziamento che il presidente dell'Istituto pediatrico genovese, Pietro Pongiglione, ha voluto organizzare in onore di Annamaria Camporese e della nostra associazione

Grazie a un lascito di 120.000 euro, infatti, la signora Annamaria Camporese, aggiungendo altri 30 mila euro ottenuti con le diverse iniziative di raccolta fondi negli ultimi mesi, abbiamo potuto contribuire alla ricerca di eccellenza dell'Istituto, che in questo modo ha ricevuto 150 mila euro per finanziare l'apertura di una posizione lavorativa che, in seguito a concorso, ha portato all'assunzione del ricercatore Stefano Volpi.



"È fondamentale riuscire a strutturare all'interno dell'ospedale Gaslini i giovani ricercatori più promettenti: investire nel capitale umano è la base dell'innovazione scientifica, indispensabile per essere sempre all'avanguardia nella cura dei nostri piccoli pazienti" ha detto in apertura della cerimonia il presidente del Gaslini Pietro Pongiglione.

"Sono infinitamente grato a Amri che ci sostiene da tanti anni in molti modi, oggi in particolare perché ci ha consentito di strutturare meglio il nostro gruppo di ricerca, con l'acquisizione di Stefano Volpi, un promettente ricercatore, curioso e brillante, che partendo dal Gaslini e dopo diversi anni di studio tra Boston e Losanna, ha identificato una nuova malattia scoprendone le cause genetiche" ha commentato il prof. Alberto Martini direttore scientifico del Gaslini.

L'incontro ha avuto un notevole riscontro mediatico, dai servizi del TGR Rai al Secolo XIX e Repubblica, ancora una volta la solidarietà portata avanti grazie al contributo di tanti ha lasciato un segno positivo che restituisce speranza alle tante famiglie vicine all'associazione.

Pietro Barabino



Congresso **ENCA** Lisbona 2018

Anche quest'anno si è svolto a Lisbona dal 5 all'8 settembre il congresso annuale di ENCA (European Network Children with Arthritis). Per conto di Amri eravamo presenti Marta, io e mia figlia Rebecca.

Nonostante il fatto che i congressi possano apparentemente assomigliarsi molto, devo constatare che gli ultimi due sono stati particolarmente toccanti per un motivo ben preciso: abbiamo avuto l'opportunità di poter ascoltare la testimonianza diretta dei protagonisti diretti e/o indiretti su vari aspetti riguardanti la malattia.

Lo scorso anno una teen ager ci aveva raccontato cosa significhi diventare grandi nei vari aspetti che ciò significa convivendo con l'artrite e le cure.

Quest'anno il focus è stato su come vivano i fratelli la malattia dei nostri bambini : "Siblings are suffering too!".

Hanno parlato un ragazzo olandese di nome Rein e mia figlia Rebecca.

È stata per entrambe una esperienza molto intensa ed emotivamente molto difficile, perche mi ha costretto a rivivere il dolore da un altro punto di vista e, sapendo quanto fosse difficile per Rebecca parlare davanti ad una simile platea, la tenerezza provata è stata intensa.

La vicinanza di Marta è stata fondamentale perche è stata il baricentro delle nostre emozioni e ci ha aiutate enormemente nel suo modo solito, con dolcezza e discrezione

Eravamo però consapevoli di quanto fosse importante per tutti i genitori coinvolti ascoltare il dolore provato dai fratelli per poter prestare loro più attenzione, cercando di non trascurare i segnali che essi ci mandano. Il loro intervento è stato molto apprezzato e ha scosso molti partecipanti. Per quanto riguada i contenuti, vi rimando a quanto ha scritto da mia figlia per poterlo vivere direttamente da lei attraverso le sue parole.

Con gli altri partecipanti ad ENCA ci siamo incontrati in due sessioni inserite, quest'anno per la prima volta, come parte integrante del congresso medico (PReS – Congresso Europeo di Reumatologia Pediatrica) che vede riunite tutte le principali equipe che curano i nostri bambini in tutta Europa. Questa inclusione dei familiari dei pazienti è stato il risultato finale di un grande lavoro portato avanti dai membri di ENCA da molti anni e concretizzato dal nuovo board di genitori nominato nel 2017: Yona, papà israeliano; Wendy, mamma irlandese; Mirjam, mamma slovena; Anita, mamma olandese; Saskya, mamma olandese; Anton, papà francese. ENCA esiste dal 2002, dalla necessità fare squadra tra le varie associazioni di diversi Paesi europei ed extraeuropei al fine di costituire una voce forte, condividere le singole esperienze e buone pratiche, facilitare la comunicazione tra le famiglie in tutta Europa, condividere informazioni sui centri di cura e sulle ricerche svolte in diversi Paesi, promuovendo l'importanza dei bambini e delle loro famiglie nell'essere i protagonisti ed i promotori della ricerca e della cura delle malattie

Io e Francesca siamo felici e grate di rappresentare AMRI in questo importante gruppo dal 2011: l'incontro annuale delle associazioni che fanno parte di ENCA è sempre un momento di grande condivisione ed emozione, quest'anno più che mai come potete leggere nei contributi di Francesca e Rebecca.

Come volontaria di AMRI è per me davvero importante poter essere il tramite che permette ai genitori dell'associazione di portare la loro voce e motivo di orgoglio presentare ogni anno almeno una delle nostre attività e i risultati che raggiungiamo con il costante lavoro dei soci.

La prima sessione del congresso di quest'anno era incentrata sul dolore e sulla fatica provati dai nostri bambini a scuola, a casa e nella vita sociale. Il tema delle difficoltà incontrate a scuola è stato particolarmente sentito e sottolineato, così come, circa un mese dopo, abbiamo avuto modo di constatare al Convegno medico per le famiglie AMRI del 13 ottobre, dimostrando come i nostri bambini affrontino problematiche comuni in diversi Paesi.

Dal gruppo sono emerse alcune proposte per agevolare la comunicazione con gli insegnanti, come attraverso una figura esterna alla famiglia, una sorta di mediatore che non sia il "genitore ansioso ed iperprotettivo", come talvolta capita sia considerato, né il medico reumatologo che spesso non ha questa disponibilità di tempo per ognuno dei bambini che ha in cura.

Sicuramente il board di ENCA ha fatto suo il problema della scuola per i nostri bambini e si farà portavoce delle nostre esperienze all'interno di PReS (dove è parte integrante del consiglio direttivo) e in Europa. Nel pomeriggio ci siamo confrontati sulle strategie che si possono adottare per alleviare dolore e fatica, anche grazie agli interventi di medici, genitori, all'esperienza in prima persona del paziente, terapisti occupazionali e fisioterapisti.

Tutti gli interventi verranno resi disponibili sul sito www.enca.org, il cui nuovissimo look è stato presentato proprio a Lisbona, grazie al grande lavoro di Anton Gruss e all'associazione francese Kourir, attraverso i fondi proprio di ENCA.

Esiste inoltre una sezione "member zone" cui è possibile iscriversi per accedere ad ulteriori contenuti. Altri argomenti trattati sono stati la transizione all'età adulta, i campi estivi dedicati ai nostri bambini e ragazzi per favorire l'autonomia e la socializzazione, i progetti europei dedicati alle associazioni di famiglie.

Il giorno successivo abbiamo assistito al sempre atteso aggiornamento annuale sulle ultime novità della ricerca scientifica nel campo della reumatologia pediatrica della dottoressa inglese Lucy Wedderburn, che, con la consueta chiarezza e semplicità nell'esposizione, ha permesso a tutti di comprendere temi non sempre facilmente accessibili alle famiglie.

È stata nuovamente occasione per lei di renderci partecipi ed avere nuovi spunti chiedendoci a quali argomenti di ricerca teniamo particolarmente per la cura dei nostri bambini. La seconda parte della mattinata si è poi conclusa con la presentazione del video di promozione della conoscenza delle patologie autoinfiammatorie, realizzato grazie alle testimonianze di bambini e ragazzi e dei loro genitori e con l'emozionante condivisione in prima persona da parte di "ex bambini" ormai grandi affetti da patologie reumatiche e dei fratelli, come meglio di me hanno espresso sicuramente Francesca e Rebecca.

Grazie a loro, alla loro grande forza, al coraggio per mettersi così a nudo e rivivere momenti dolorosissimi, attraverso il tangibile amore di una famiglia unita nell'affrontare questa esperienza di vita assieme, abbiamo portato un contributo straordinario all'assemblea di ENCA, dimostrando una volta di più quello che è AMRI per le famiglie e per coloro che vi si avvicinano.

Grazie anche ad ENCA che lavora tutto l'anno e che organizza questo incontro senza alcuna spesa per le associazioni e si fa carico dei costi per coloro che portano la loro testimonianza. Un ringraziamento va ancora ad AMRI che mi permette di fare tesoro, in questa occasione come in tante altre, delle esperienze di vita, delle difficoltà come dei traquardi delle famiglie di bambini con malattie reumatiche, donandomi un bagaglio di conoscenza e di emozioni condivise che nessun libro o articolo scientifico potrebbe mai trasmettermi.

Marta



🕻 Quest'anno ho avuto l'opportunità di partecipare al congresso Pres tenutosi a Lisbona dal 05-09-2018 al 08-09-2018 grazie all'invito ricevuto dall'associazione Enca di cui fanno parte mia mamma (Francesca Carotti) e Marta Dellepiane.

Siamo arrivate il 05-09 e il 06 e 07-09 abbiamo avuto modo di partecipare a quest'iniziativa organizzata da Enca. Il nostro gruppo era maggiormente composto da genitori, ad eccezione di alcune ragazze malate poco più grandi di me ed io. Il primo giorno abbiamo avuto modo di conoscerci, di condividere pensieri e opinioni e alcuni dei presenti hanno fatto la propria presentazione. Per fortuna il mio discorso era previsto per il secondo giorno e ne ero felice perchè così prima ebbi modo di conoscere gli altri partecipanti e rompere il ghiaccio.

Mi è stato chiesto di scrivere un articolo sul punto di vista di un fratello di ragazzo malato e di raccontare la mia esperienza personale. Devo ammettere che il solo pensiero mi spaventava. Con l'aiuto della mia allora psicologa, verso giugno iniziai a maturare pensieri e mettere in ordine i ricordi e verso fine agosto scrissi il mio discorso. Non è stato facile. Onestamente mi è costato tempo, energia e lacrime. Ho dovuto fare un duro lavoro di analisi interiore e riscoprire emozioni e sensazioni ormai sepolte da tempo.

Il giorno del congresso, ero molto emozionata all'idea di parlare davanti a persone estranee e in lingua inglese. Soprattutto ero emozionata all'idea di mettermi così a nudo. Avevo paura che non avrebbero apprezzato e, soprattutto, capito.

Contrariamente a ogni mio timore, tutto è andato per il verso giusto (se così si può dire).

Sicuramente sono riuscita a trasmettere il messaggio che volevo: al centro della famiglia non può esserci solo il bambino malato, le energie vanno misurate e calibrate per ogni membro della famiglia, genitori e fratelli compresi. Perchè il vero aiuto per un bambino malato è avere una famiglia unita, solidale ed equilibrata.

Tutti sono stati molto attenti, alcuni si sono commossi. Molti mi hanno chiesto successivamente di poter avere lo scritto del testo e il permesso per condividerlo. Un altro ragazzo, olandese, ha parlato del proprio punto di vista in quanto fratello minore di ragazzo malato ed è stato molto interessante vedere le differenze tra quello che è un fratello minore di ragazzo malato (come nel suo caso) e maggiore (come nel mio).

Sono felice perchè molte mamme mi hanno detto di essere stata d'aiuto. Spesso il genitore di un bambino malato, poichè molto preso dal figlio più sfortunato, trascura l'altro e soprattutto non ha idea di ciò che quest'ultimo possa pensare nella sua testa.

È stata un'esperienza molto emozionante e formativa per me, mi ha aiutato indirettamente moltissimo e sono sicura che mi ha reso una persona migliore. Un ringraziamento speciale ad Enca, che mi ha invitata a partecipare al congresso, e ad Amri per l'interesse e il supporto.

Rebecca Arvigo





Lo Psicologo e il Piano Nazionale della Cronicità

Le persone con malattia cronica (per l'OMS) che richiedono un trattamento continuo durante un periodo di tempo da anni a decadi, sono aumentate e saranno in progressivo aumento nei prossimi anni, con una richiesta notevole di impegno di risorse da parte dei Servizi Sanitari e Sociali.

L'8 ottobre ho partecipato, in rappresentanza di AMRI, alla discussione sul documento "Lo Psicologo nel Piano Nazionale della Cronicità".

Di che cosa si tratta?

Sul sito del Ministero della Salute si legge... "Il PNC (Piano nazionale della Cronicità) nasce dall'esigenza di armonizzare a livello nazionale le attività in questo campo, partendo da un documento, condiviso con le Regioni, che, compatibilmente con la disponibilità delle risorse economiche, umane e strutturali, individui un disegno strategico comune inteso a promuovere interventi basati sulla unitarietà di approccio, centrato sulla persona ed orientato su una migliore organizzazione dei servizi e una piena responsabilizzazione di tutti gli attori dell'assistenza." E ancora: "Il fine è quello di contribuire al miglioramento della tutela per le persone affette da malattie croniche, riducendone il peso sull'individuo, sulla sua famiglia e sul contesto sociale, migliorando la qualità di vita, rendendo più efficaci ed efficienti i servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza e assicurando maggiore uniformità ed equità di accesso ai cittadini.

Parole importanti e impossibili da non condividere...

Ma come e perché si inserisce la figura dello psicologo nel PNC? È come trovare il pezzo del puzzle mancante, perché i fattori psicologici emergono nel momento in cui si parla di: Qualità della Vita e bisogni globali della persona (non solo vista come paziente), Vissuto di malattia (e non solo malattia, come diagnosi), Risorse e Resilienza, Empowerment ed Engagement... non mancano infatti evidenze a proposito di un rapporto diretto tra distress (stress negativo) e malattia ed è per questo che l'approccio terapeutico preferibile per la cronicità è un approccio terapeutico a 360° (o Bio-Psico-Sociale), ovvero che tenga conto non solo degli aspetti biologici della malattia, ma anche di fattori psicosociali sia nell'insorgenza, sia nella cura.

L'obiettivo resta quello di contribuire al benessere del paziente, che nel caso di minori, significa concentrarsi soprattutto sulla famiglia, in particolare sino all'età scolare.

Il ruolo degli psicologi nella cronicità può declinarsi su varie aree e concentrarsi su diversi

Il primo (e più emergente dal punto di vista clinico) è la scarsa adesione al trattamento, questo è un problema di ampie dimensioni: nelle malattie croniche il livello a lungo termine di adesione alle terapie nei paesi sviluppati è il 50%.

Significa che un malato su due non si cura adequatamente...

Altri ambiti di intervento sono di prevenzione secondaria su comportamenti che espongono i malati a ulteriori rischi e patologie.

In particolare riguardo all'età evolutiva le raccomandazioni del piano prevedono:

- La prevenzione di disagi psicosociali legati all'impatto della malattia cronica (dimostrati in diverse ricerche recenti) sia sul bambino che sulla famiglia (fratelli e genitori in particolare)
- L'aderenza ai trattamenti
- · La delicata fase di transizione

Lavoro in questa associazione da diversi anni e posso concludere che AMRI da sempre si occupa di questi temi oltre a svolgere una funzione notevole di accoglienza e supporto sociale molto valorizzata nel PNC, in quanto strumento di engagement (coinvolgimento attivo) del paziente nella risoluzione dei problemi.

In accordo con il Piano appare sempre più necessario porre attenzione ai livelli di intervento diversificati a seconda delle esigenze e della gravità delle situazioni; oltre a una integrazione specifica dell'associazione nel percorso di cura, che riveli un vero e proprio approccio multidisciplinare

Una nuova casa

Chi avesse avuto in passato l'occasione di essere nostro ospite nell'appartamento di via Re di Puglia 5, se dovesse ritornare avrà una piacevole sorpresa.

Dal mese di Maggio, infatti le stanze Topino. Gattino e Cagnolino non le trovate più al quarto piano, ma bensì al primo dello stesso edificio

Aver colto questa opportunità ossia un appartamento con stesse caratteristiche, ma in condizioni certamente migliori, ci ha permesso di farvi alloggiare in un ambiente più confortevole e rinnovato.

La disposizione delle stanze è la stessa ma l'arredo e gli interni sono sicuramente mialiori e nuovi.

Come è nostra abitudine, per ogni stanza abbiamo scelto un colore dominante, perchè crediamo che vivere a colori possa aiutare nei momenti bui.

Giallo sole in cucina, rosso, arancio e verde nelle 3 camere

L'ospitalità per AMRI è un impegno gravoso sia dal punto di vista economico che gestionale, ma sappiamo quanto sia importante per le tante famiglie, che vengono da tutta Italia, trovare un posto accogliente ove alloggiare

Amri si augura che questo cambiamento possa ancora più farvi sentire meno lontani da casa, in momenti così duri e difficili a causa della malattia dei vostri bambini.

Anna Solari / vicepresidente Amri



AM. RI.manere Insieme Visibili

13 Ottobre Cisef di Genova: tutti seduti in un grande cerchio, gli uni accanto agli altri perchè insieme e uniti ci si sente più capaci di affrontare le difficoltà di ogni giorno nella malattia cronica. Il cerchio è il nuovo setting in cui si é svolto il Convegno Medico per le famiglie, una tavola rotonda contemporanea in cui genitori di bambini affetti da artrite reumatoide, dermatomiosite, lupus, fibromialgia, ecc. e altre malattie reumatiche rare si sono confrontati tra loro e con l'equipe di Pediatria2 del Gaslini.

Le speciali partecipazioni del dottor Marco Gattorno per le patologie autoinfiammatorie e della dottoressa Clara Malattia per le patologie autoimmuni, insieme alla dottoressa Roberta Russo (psicologa AMRI) per l'aspetto psicosociale della malattia cronica e della dottoressa Alessandra Zolesi, coordinatrice infermieristica del reparto per tutti gli aspetti relativi alla somministrazione di terapie, hanno reso questa giornata l'occasione giusta per poter esporre liberamente domande e dubbi sulle malattie croniche dal come affrontare il momento delle punture ai progressi nella ricerca senza lo stress da corsia e la presenza dei bambini malati.

È stata anche una preziosa occasione per confrontare le esperienze della malattia in ambito scolastico, nonché iniziare a progettare un nuovo ambiente medico per chi, ieri bimba e oggi ragazza, non può essere accolta in tutte le sue nuove necessità al Gaslini ma ha bisogno di uno stadio di transizione ancor prima di rivolgersi ai reparti di reumatologia per gli adulti. Densissimo il programma di questa mattinata arricchita dalle domande dei presenti e dalla condivisione di esperienze dirette sul campo.

Una veloce presentazione di ciascuno di noi per spiegare il ruolo che svolge all'interno dell'associazione e una breve focalizzazione degli obiettivi più importanti che Amri si propone e che anche in quest'ultimo anno ha raggiunto in maniera significativa:

ACCOGLIENZA con insuperabile disponibilità delle volontarie, la gestione dei 6 appartamenti ha garantito accoglienza fino a 14 famiglie in contemporanea consentendo loro di affrontare il ricovero a Genova con maggiore serenità; SUPPORTO ALLA RICERCA grazie alla lungimiranza di una famiglia associata e alla generosità della loro vicina di casa, quest'anno Amri ha beneficiato di un importante lascito che, devoluto al Gaslini, ha permesso il mantenimento nello staff del ricercatore dottor Stefano Volpi per tre anni.

SOSTEGNO PSICOLOGICO alle famiglie e talvolta anche ai bimbi, con la preziosa presenza in reparto della Dottoressa Roberta Russo.

RACCOLTA FONDI ottenuta non solo devolvendo il 5x1000 delle dichiarazioni di amici e parenti, ma anche scaricando la App che consente di dare più valore ai nostri acquisti online facendo in modo che venga devoluta una percentuale all'associazione.

Inoltre grazie alla generosità di un'altra famiglia sono stati devoluti ad Amri i proventi dei libri di Lele Pei presentati e interpretati nella serata precedente il convegno in un clima caloroso dove la saggezza della maturità incontra di nuovo l'innocenza della gioventù. Insomma la nostra AMRI è un'associazione... Differente!!! per citare una canzone... che vuole dare voce a quanti sono costretti a gestire una malattia "Invisibile" agli occhi del mondo, ma che così profondamente invece scombussola l'equilibrio di una famiglia da dentro.

Il Dott. Gattorno si farà portavoce con il Prof. Ravelli per la necessità di effettuare una mappatura di tutti i centri di eccellenza che potrebbero collaborare per la realizzazione di una rete per creare questo speciale ambulatorio di TRANSIZIONE che sarà la "sfida" per il prossimo incontro. La presenza dell'insegnante all'interno del reparto, sig.ra Debora, ha contribuito a rilevare maggiormente la necessità che la scuola si faccia carico di preparare gli insegnanti in generale e di sostegno in particolare ad una migliore accoglienza delle problematiche di bambini/ragazzi malati trasformandola in un'opportunità per migliorare l'aspetto inclusivo nell'ambito scolastico.

L'aspetto psicologico abbiamo già avuto modo di comprendere quanto sia importante nelle varie fasi di diagnosi, fatica dell'accettazione della malattia, necessità di liberare il campo visivo della malattia stessa per continuare la proprio vita con speranza e gioia, ricadute, transizioni di farmaco che alterano l'equilibrio psicologico del bambini/ragazzo, la legittimazione della rabbia, ecc. Pertanto l'obiettivo è quello di far comprendere il dono prezioso della psicologa in reparto che svolge una funzione di alleggerimento e di supporto anche alle altre componenti

Non ultimo per importanza, prezioso è stato l'aggiornamento sulla Fibromialgia e sui progetti seguiti dalla dottoressa Malattia in questo ambito.

La splendida mattinata si è conclusa con un momento conviviale allestito dalla cooperativa sociale Emmaus.

Mamme, papà non perdete tempo sulle chat che si occupano di malattie reumatiche su Facebook, non fermatevi a risposte superficiali... venite e partecipate al prossimo Cerchio, risposte precise da figure eccellenti in campo ad ogni vostro dubbio!!! Che dire... Genova e AMRI non si arrendono!! A prestissimo!!!

Stefania



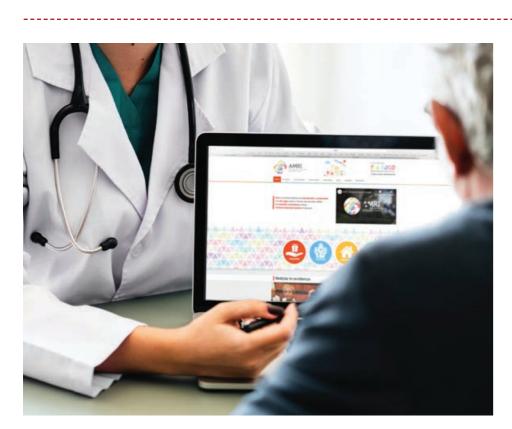
Fibromialgia in età pediatrica

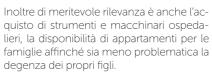
Da alcuni anni giungono alla nostra attenzione giovani pazienti (in prevalenza femmine) con disturbi vari (dolore muscolo scheletrico diffuso e cronico, affaticamento, stanchezza, insonnia, mal di testa...) che necessitano di una diagnosi differenziale rispetto a patologie reumatiche o autoinfiammatorie. Fare diagnosi di Fibromialgia in età pediatrica è molto delicato, sia perché il quadro clinico, negli adulti, è stato solo di recente riconosciuto dalla comunità scientifica; sia perché spesso le diagnosi in età pediatrica si preferisce tenerle in sospeso per attendere evoluzioni sempre possibili riferite alla crescita.

- Tuttavia fare diagnosi non è l'unica cosa da fare di fronte a pazienti che hanno una qualità di vita molto peggiorata da questi sintomi e che rischiano di risultare incompresi o derisi o rifiutati.
- La famiglia stessa fa fatica a relazionarsi con questi sintomi e a dare risposte adeguate.

Nell'adulto è frequente l'uso di terapie psicotrope o per diminuire il dolore che possono essere controindicate in età evolutiva, mentre alcuni studi indicano come adeguato l'intervento che promuove l'attività fisica di un certo tipo e l'intervento psicologico. Su questa base, in accordo con alcune altre figure professionali (fisiatra, anestesista) e con la partecipazione della psicologa di AMRI, stiamo sperimentando un approccio di cura multidisciplinare che ci auquriamo possa essere riconosciuto come un approccio valido.







Infine si contraddistingue il lato umano dei medici i quali hanno sempre un "occhio di umanità" verso le famiglie e, soprattutto, verso i piccoli pazienti che molte volte vengono accompagnati dall'equipe anche quando superano l'età

Per questi motivi sarebbe necessario che, come succedeva anni fa, i medici continuassero a partecipare alle riunioni mensili per condividere completamente i progetti o, addirittura, per proporre nuove idee affinché ci miglioriamo sempre più.

Romualdo Luca'

Rapporto tra medici ed Associazione

I medici curano, le Associazioni sostengono. Oggi più che mai, questi gruppi sono diventati un binomio di fattori diventato inscindibile; infatti per mezzo di questa fusione si è giunti ad un unico obbiettivo: rendere concreta la centralità dei piccoli pazienti e delle loro famiglie.

Certamente spesso non è facile far si che le due categorie riescano a ritrovarsi insieme contemporaneamente, però è giustificabile in quanto ognuno, tra esse, ha un ruolo ben definito.

Sicuramente è necessario e doveroso far presente che le Associazioni, sono un soggetto fondamentale in quanto volgono a portare avanti grandi progetti; tra questi, finanziare la ricerca, (importante e fondamentale), per studiare nuovi farmaci e scoprire le cause avverse che rendono difficoltosa la vita dei piccoli ammalati.



Legge 05 febbraio 1992 n. 104

Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate

Grazie alla disponibilità dell'Avv. Simona Gabino e dell'Avv. Emanuela Boglione, mamme e socie Amri, l'associazione stà valutando l'ipotesi di aprire uno sportello legale per venire incontro a quelle che sono le maggiori difficoltà delle famiglie nell'affrontare la normativa vigente in materia di disabilità.

Iniziamo con il pubblicare una estrema sintesi della legge quadro 104 del 1992 di cui illustriamo i principali presupposti della normativa. In realtà è una normativa molto articolata e complessa che si ritiene debba essere affrontata gradualmente e approfondire voce per voce.

Per ogni voce il materiale di approfondimento è considerevole. Per cui di volta in volta anche sul giornalino si affronterà un argomento.

È la normativa di riferimento in materia di disabilità.

Detta i principi dell'ordinamento in materia di diritti, integrazione sociale e assistenza della persona handicappata.

CHI NE HA DIRITTO:

La legge si applica ALLE PERSONE HANDICAPPATE:

anche agli stranieri e agli apolidi, residenti, domiciliati o aventi stabile dimora nel territorio nazionale. Le relative prestazioni sono corrisposte nei limiti ed alle condizioni previste dalla vigente legislazione o da accordi internazionali.

Come si accerta lo stato di handicap

Tramite un esame effettuato da un'apposita commissione medica presente in ogni Asl. Occorre presentare domanda all'INPS per via telematica. Il medico curante compila il certificato introduttivo e lo trasmette all'INPS. Nel certificato il medico attesta la natura delle infermità invalidanti, riporta i dati anagrafici, le patologie invalidanti da cui il soggetto è affetto, le eventuali patologie stabilizzate o ingravescenti che danno titolo alla non rivedibilità e l'eventuale sussistenza di una patologia oncologica in atto. Il cittadino presenta all'INPS la domanda, da abbinare al certificato medico. L'operazione avviene per via telematica.

Può essere effettuata dal cittadino autonomamente o attraverso gli enti abilitati, come patronati sindacali, associazioni di categoria, CAAF e altre organizzazioni.



PRINCIPALI DIRITTI:

Cure e riabilitazione

Con l'obiettivo di realizzare interventi socio-sanitari destinati alle persone con handicap e alle loro famiglie- assistenza e cura domiciliari fornitura di ausilii.

Diritto all'educazione e all'istruzione

La scuola deve disporre di adequate dotazioni didattiche e tecniche, prove di valutazione, e personale qualificato per garantirealla persona con handicap il diritto allo studio. :per ogni studente con handicap venga realizzato un profilo dinamico-funzionale preposto alla formulazione di un Piano Educativo Individualizzato.

Lavoro e integrazione

LA LEGGE 68/99 è a legge che tutela i disabili per quanto riguarda l'inserimento lavorativo è prevede tutte le varie misure a sostegno dell'occupazione lavorativa delle persone disabili come:collocamento mirato, quote di assunzione riservate ai disabili e obbligatorie per le aziende nonché incentivi per aziende che assumono lavoratori disabili.

Permessi lavorativi

I familiari di persone disabili e i lavoratori disabili nello svolgimento dell'attività lavorativa godono di più ampie possibilità di permessi lavorativi giornalieri e/o mensili.

MOBILITÀ E TRASPORTI:

La legge quadro attribuisce alle Regioni le modalità con le quali i comuni dispongono gli interventi per consentire alle persone handicappate la possibilità di muoversi liberamente sul territorio.

AGEVOLAZIONI FISCALI:

Le agevolazioni fiscali a favore di persone con handicap, dunque, sussistono e vanno dalle detrazioni Irpef per i familiari a carico, alla deducibilità delle spese mediche generiche e diassistenza specifica. E ancora: Iva agevolata al 4% per l'acquisto di mezzi per sollevare il disabile o per la sua deambulazione. Prevista anche la detrazione Irpefper la ristrutturazione edilizia. Iva agevolatae detrazione d'imposta anche per l'acquisto di un'auto.

BARRIERE ARCHITETTONICHE

La legge fa riferimento a opere edilizie riquardanti edifici pubblici e privati e rimanda alle alle norme vigenti relative all'accessibilità e al superamento delle barriere architettoniche.

Il triangolo della creatività

Ciao a tutti! Mi chiamo Paola, sono un'insegnante della scuola primaria e le mie grandi passioni sono la creatività, creare lavori manuali, ma soprattutto insegnare piccole competenze, per poterli eseguire in autonomia.

Da sei mesi sono una volontaria di AMRI e lo spazio che mi sono ritagliata all'interno dell'associazione è proprio quello di condividere le mie conoscenze e la mia fantasia, sia per produrre manufatti per eventi mirati alla raccolta fondi, che per condividere competenze con i volontari che potranno poi trasferirle ai bimbi in reparto, come alternativa agli altresì importanti momenti di gioco.

Innanzitutto mi fa piacere raccontare quali sono le ragioni che secondo me fanno della creatività uno strumento valido per la gestione dei bimbi, ospedalizzati per brevi o lunghi periodi, che si trovano a dover convivere con una malattia cronica, talvolta causa anche di forti dolori.

In linea generale ritengo che stimolare ed esercitare la nostra creatività ci aiuta a trovare una nuova dimensione nella quale muoverci per provare nuove esperienze. Aumenta la nostra autostima e se siamo capaci di non fermarci davanti alle prime difficoltà, aumenta la nostra resilienza e ci offre delle possibilità in più di interscambio personale con il nostro prossimo, accrescendo il nostro spirito critico... soprattutto nel momento in cui, liberandoci del fardello del giudizio, ci lasciamo guidare dalla nostra mente e dal nostro cuore. Pertanto contestualizzato al mondo dei nostri bimbi può diventare un momento piacevole, ricreativo e al tempo stesso foriero di "nuove possibilità".

Il triangolo rappresenta i tre ambiti nei quali mi sto muovendo per portare il mio contributo in AMRI:

La prima richiesta che mi è stata fatta e che ho "sposato" sin da subito, è quello di creare un piccolo modulo formativo da inserire nel percorso

dedicato ai nuovi volontari che si affacciano a questo mondo

e che dovranno sapere come muoversi sotto numerosi aspetti.

In seconda battuta, sto lavorando ad un progetto ambizioso, che abbraccia due aspetti importanti che sono sempre la raccolta fondi e la diffusione nelle scuole del concetto di cronicità, soprattutto legato alla "invisibilità" che talvolta genera il vuoto intorno a chi vive quotidianamente con il disagio della malattia che però non è evidente.

Fiera di S. MaTè 2018

Anche quest'anno la nostra Associazione ha riscosso grande successo alla Fiera di San Matteo 2018 di Laigueglia, la tradizionale manifestazione in onore del patrono del paese, organizzata dall'Associazione "Mare e Mestieri".

Come di consueto abbiamo avuto la possibilità di esporre i nostri manufatti in uno stand posizionato in una tra le più belle piazzette del borgo marinaro. Gli svariati coloratissimi lavori, che sono andati a ruba, hanno impreziosito il banchetto attirando molti turisti e molti locali che hanno potuto scegliere tra le nostre numerose proposte.

Gli acquirenti, con grande nostra soddisfazione, hanno acquistato per ben 4169 euro! Un sentito grazie va a tutti i volontari che hanno apportano contributi fantasiosi e originali qualificando l'offerta, a tutte quelle persone che, spontaneamente ci hanno dato una mano per l'allestimento dello stand, a quelle che ci hanno procurato una parte dei materiali per poter realizzare i manufatti, a tutti quelli che ci hanno sostenuto a diverso titolo. Un grazie particolare all'Amministrazione Comunale che ci ha messo a disposizione gratuitamente lo stand, le luci, l'assistenza e la vigilanza.

Eliana



Questo progetto prevede la diffusione di un concorso di disegno di classe, da proporre nelle scuole del comune di Genova, primaria e secondaria di primo grado, che a seguito di una discussione in classe, svilupperanno poi un progetto da rappresentare graficamente con una tecnica a piacere.

Tutti i disegni verranno poi valutati e premiati da una giuria qualificata ed esposti. Infine, ma non per importanza, dopo avere fatto una bellissima esperienza alla fiera di San Mattè a Laigueglia, che si festeggia nella seconda metà di settembre, mi sono presa l'impegno di creare un folto gruppo di creative/i che preparino i loro manufatti, ognuno secondo la propria passione, da offrire ad AMRI per essere venduti nell'edizione del prossimo anno, al fine di raccogliere fondi per l'associazione, che verranno destinati alle molteplici attività che segue, tra cui molto importante, la gestione pratica ed economica di appartamenti per ospitare famiglie non

Come hai detto?????... tu che stai leggendo questo articolo sei interessato o conosci qualcuno che vorrebbe aggiungersi al nostri gruppo di creativi e partecipare all'iniziativa?

Contatta la segreteria di AMRI, lascia il tuo nominativo e ti contatterò al più presto.

residenti a Genova, durante i periodi di ricovero.

A questo punto prima di salutarvi vi ringrazio per il tempo che mi avete dedicato e buona creatività a tutti!!!

Paola

Lotteria Amri Carnevale 2019

Anche quest'anno, grazie alla collaborazione ed al generoso contributo di amici soci e volontari, possiamo organizzare la nostra consueta lotteria dotata di numerosi e prestigiosi premi. Desideriamo citandoli, ringraziare tutti coloro che dimostrando grande sensibilità ed apprezzamento per le ns attività volte al sostegno dei bimbi e delle loro famiglie nonchè alla ricerca scientifica, ci hanno permesso di creare una lista di ben 26 bellissimi premi:

- GNV Genova.
- Famiglia Martinelli / Donato Martinelli & c. Leffe/Bg
- Famiglia Mattiolo / Benito Mattiolo Milano
- sig Rosina / Riviera Cashmere Genova
- Famiglia Costa-Rinaldi,
- pasticceria Tagliafico Genova,
- Famiglia Rossi-Cortigiano / ristorante "Volta la carta" Genova
- l'Aromatica Genova
- Salone Nino Manzillo Ge/Nervi
- Carlotta Castelnovi / nota pittrice genovese.

L'estrazione avverrà il 28 febbraio, giovedì grasso del Carnevale 2019, presso la sala giochi del padiglione 1 – 3° piano con la fattiva partecipazione

con la fattiva partecipazione dei bimbi al momento degenti in questo reparto di reumatologia.

I biglietti possono essere acquistati presso la segreteria AMRI pad. 10 piano terra ospedale Gaslini, oppure tramite i ns volontari in reparto e DH.

Ringraziamo sin d'ora tutti coloro che vorranno partecipare acquistando anche un solo biglietto, il costo è di 1€, dandoci così la possibilità di utilizzare i fondi raccolti per portare avanti le molteplici iniziative di AMRI, come detto, a favore dei bimbi e delle loro famiglie in cura presso l'ospedale pediatrico Gaslini ed a sostegno della ricerca scientifica. Vi aspettiamo numerosi!

Amalia Marini

Insieme 5 x 1000

Basta una firma per colorare il futuro.

Sostieni i nostri progetti con il tuo 5x1000: è un gesto che non costa nulla, ma aiuta tanti bambini.

Indica il codice fiscale di AMRI 96018220184 nella tua dichiarazione dei redditi.

Se desideri aiutare AMRI con una donazione utilizza il Conto Corrente Bancario n. 531480 / Banca CARIGE IBAN IT46S0617501583000000531480



A.M.R.I. Istituto G. Gaslini-Pediatria II - Via G. Gaslini, 5 - 16147 Genova / Tel./Fax: 010-3071553 / Cell. 340-1238777 / E-mail: assamri@gmail.com

Anno 14 - n.2 - Dicembre 2018 / Periodico Semestrale

Chiuso in Tipografia il: 15/11/2018 / Direttore Responsabile: Luigi Russo / Sede e Redazione: Largo Gaslini, 5 16147 Genova (GE) Progetto grafico: laminetti.it / Stampa: Tipolitografia Torre - Genova.

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

www.amri.it