Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili
AMRI

Il giornalino AMRI

Periodico di informazione scientifica e associativa

BOLLETTINO DI AMRI / Periodico di informazione scientifica e associativa
Numero 2-2019 / DICEMBRE 2019

Un immenso grazie!

Editoriale
3 / Auguri 2019

Persone
4 / Un immenso grazie!

Focus on
5 / Incontro annuale ENCA

6 / **Il testamento solidale**
un atto di consapevolezza e generosità alla portata di tutti

8 / XVII Congresso di Reumatologia Pediatrica

9 / Convenzione Gaslini-Amri per il supporto psicologico di bambini e famiglie

10 / **Eventi**
Il nostro canto libero
Bomboniere Amri
Lotteria 2020

12 / **Volontari**
Gelato in corsia

13/ **Formazione**
Corso genitori

14/ **Giochiamo!**

Nel prossimo numero
Resilienza

redazione@amri.it
CONTATTACI, RACCONTACI LA TUA STORIA, PROPONICI IDEE!

Nel prossimo numero parleremo di RESILIENZA. Di fronte ai traumi alcune persone ne escono meglio di altre. Vivono, ridono, amano, lavorano e creano quando gli avvenimenti della loro vita avrebbero potuto distruggerle.
Per quale miracolo si sono salvate?
La risposta è RESILIENZA.
Gli studi su questo tema hanno fatto la loro comparsa relativamente da poco (negli anni '90) ed è un argomento tutto da scoprire.
Ne parleremo nel prossimo numero con i nostri esperti: dott.sse Roberta Russo ed Elena Pescio.
A voi le domande.

Il giornalino Periodico di informazione scientifica e associativa **AMRI**

—

Bollettino di Amri, periodico di informazione scientifica e associativa

Capo redattore
Romualdo Lucà

Redazione
Gabriele Bona, Luigi Russo, Roberta Russo

Hanno collaborato
Monica Tonelli, Glenda Salice, Stefania Cortigiano, Amalia Marini, Grazia De Luca, Francesca Arvigo, Alessio Arvigo

Direttore responsabile
Pietro Barabino

Progetto grafico e impaginazione
Elisa Minetti

—

Per scrivere alla redazione, proporre articoli, approfondimenti o condividere pensieri e spunti scrivere a **redazione@amri.it**

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 16 - n.2 - Dicembre 2019 / Periodico Semestrale
Chiuso in Tipografia il: 18/11/2019
Direttore Responsabile: Pietro Barabino
Sede e Redazione: Largo Gaslini, 5 16147 Genova (GE)
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

Auguri 2019
I nostri cuori per il bene dei bambini

AMRI
Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili

Gabriele Bona / Presidente Amri

Un altro anno importante per AMRI è agli sgoccioli, anno in cui l'associazione ha cambiato il suo statuto, per rispondere alle nuove norme sul Terzo settore e si è trasformata in APS (Associazione di Promozione Sociale). Tutto questo cosa ha comportato? Nulla di diverso, il nostro e il vostro impegno sono rimasti inalterati, così come gli scopi e gli obiettivi associativi: essere d'aiuto e sostegno ai piccoli ammalati e alle loro famiglie, nelle diverse modalità in cui Amri è attiva.

Un altro importante aspetto che ha caratterizzato, in positivo, il 2019, è stato il coinvolgimento di una seconda psicologa, la dott.ssa Elena Pescio, che ha affiancato in questo importante settore la dott.ssa Roberta Russo e quindi siamo riusciti ad incrementare la risposta di AMRI per questo importante e delicato aspetto, sempre più centrale nella cura della malattia. Sono diversi i servizi che l'associazione continua a erogare grazie al lavoro dei diversi professionisti e dipendenti, ma l'apporto dei volontari è fondamentale e a loro va il nostro grazie sincero.

L'impegno dei medici e dei ricercatori è encomiabile, anche in funzione associativa e a loro va tutta la nostra riconoscenza, così come al personale infermieristico, le loro competenze espresse in reparto, ambulatorio, day hospital sono importanti per i bambini, i loro genitori e per Amri.

Un grazie speciale e un pensiero particolare al prof. Alberto Martini, che è andato in pensione a fine Ottobre, e al dott. Paolo Picco che ha terminato il suo servizio il 31 Dicembre. Un pensiero e un grazie vanno a tante persone, alla Madrina e alle componenti del Comitato d'Onore che, attraverso il loro generoso sostegno, rendono possibili i servizi erogati.
Le sfide che abbiamo davanti sono ambiziose, vogliamo riuscire ad essere sempre più incisivi nell'aiuto, ma per riuscire nell'intento serve il supporto e il coinvolgimento di tanti; genitori forza, non abbiate timore di aiutare, bastano poche briciole di ore al mese. La collaborazione con una Onlus, a favore dei bambini ammalati è un gesto bellissimo che restituisce molto di più di quello che richiede.

> In conclusione, il mio augurio, per un sereno Natale e un buon anno nuovo, pieno di pace e soddisfazioni, non può non sollecitare i vostri cuori verso l'impegno e il bene verso i bambini e altri genitori meno fortunati.
> Un abbraccio forte a tutti.

Non un addio, solo un arrivederci al prof e un immenso GRAZIE!

"2 giugno 1994, due genitori, in ansia e disorientati, e una bimbetta pallida e sofferente si presentano nello studio medico del prof. Alberto Martini per una consulenza, dopo che la piccola, di 20 mesi, era stata ricoverata per dieci giorni, in un ospedale di provincia, per una non definita patologia che le impediva di camminare.
Il medico a loro sconosciuto li mise subito a proprio agio, con grande attenzione per la bimba, accurate manovre e uno sguardo agli esami, sentenziò la diagnosi: Artrite Idiopatica Giovanile.

Il suo fare calmo, umano, rassicurante e nello stesso tempo autorevole e professionale colpì profondamente questi genitori che uscirono dalla visita senz'altro preoccupati per il percorso che andavano ad iniziare, ma consapevoli di essere nelle mani esperte di un grande professionista e del suo staff, il suo ospedale. Finalmente avevano trovato "la risposta" che cercavano, tanta la preoccupazione, ma la certezza di essere al sicuro, al riparo nonostante la tempesta che la malattia aveva portato."

Questa premessa, che ricorda molto la vicenda personale di tanti di noi, genitori di Amri, potrebbe bastare per delineare i tratti del nostro "caro" professore: grande medico, scienziato di fama mondiale, manager di prim'ordine, ma nel contempo di una umanità fuori dal comune e un grande maestro per i suoi allievi e collaboratori.

Il prof. Alberto Martini è stato sempre al fianco di AMRI, di cui è presidente onorario, fin dalla sua fondazione, a cui partecipò, nel 1992. Fin da allora aveva capito l'importanza della collaborazione fra medico e famiglia che può portare solo positività nella cura del bambino ammalato. A fine Ottobre 2019 il prof. è andato in pensione, dopo aver ricevuto i più importanti riconoscimenti per il lavoro svolto, citiamo solo l'ultimo in ordine temporale: il Meritorious Service Award di EULAR, mai assegnato prima ad un Pediatra, e dopo aver portato la Reumatologia del Gaslini ad essere centro di eccellenza mondiale. Siamo certi che continuerà a collaborare con il team di reumatologia e di PRINTO, altra sua grande e lungimirante intuizione (rete mondiale di oltre 600 centri di reumatologia pediatrica in circa 90 paesi con sede al Gaslini).

Sempre pronto ad orientare noi genitori quando le fatiche della malattia rischiavano di sovrastarci, a dare risposta alle tante domande, sui farmaci che tanto ci spaventano con chiare informazioni e rassicurazioni.
Un illustre scienziato che è riuscito a mettere i bambini, i ragazzi ammalati insieme alle famiglie in uno spazio molto rilevante nel percorso della sua carriera.

Caro prof. Martini la nostra grande e sincera riconoscenza, un augurio di "meritato riposo", e se ci possiamo permettere le chiediamo di "non mollare" in quanto avremo sempre bisogno di lei.
Un abbraccio.

Gabriele Bona / Presidente Amri Aps

Amri all'incontro annuale ENCA a Madrid

Come ogni anno, AMRI ha ritenuto importante essere presente in rappresentanza delle famiglie al congresso PReS (Società Europea di Reumatologia Pediatrica), tenutosi a Madrid da 12 al 15 giugno 2019, congiuntamente al congresso EULAR (Lega Europea contro le malattie Reumatiche).
Per capire le dimensioni dell'incontro tenutosi a Madrid, parlano i numeri:

AMRI è membro di ENCA (Network Europeo per i bambini affetti da Artrite), fondata a Parigi nel 2002, che riunisce le associazioni di familiari di Paesi europei e non solo, i cui incontri si tengono annualmente proprio in occasione del congresso che vede partecipi tutti i principali Centri di Reumatologia Pediatrica europei e extra-europei.
Un rappresentante di ENCA fa parte del Consiglio Scientifico di PreS e questo è tra i traguardi più importanti raggiunti dal network negli anni: significa che il vissuto delle famiglie ed i bisogni dei pazienti sono portati proprio laddove si discutono i principali temi riguardanti i bambini affetti da patologia reumatica, come ad esempio su quali necessità indirizzare la ricerca scientifica oppure come rendere possibile l'accesso ai farmaci biologici nei Paesi dove ancora questo è un grave problema.

più di
14.500
partecipanti
tra medici, infermieri, fisioterapisti, ricercatori, pazienti e genitori, provenienti da
120
Paesi;
il programma scientifico è stato redatto selezionando attentamente tra i
4.900
lavori presentati,
risaltando quanto di meglio e più avanzato vi sia ad oggi nel campo della reumatologia, in grado di influenzare le scelte terapeutiche attualmente in uso.

Per l'incontro di quest'anno ENCA ha tenuto un'importante sessione sulla trasizione dall'assistenza pediatrica a quella dell'adulto, congiuntamente al gruppo europeo dei Malati Reumatici (PARE), dal titolo "Dalla cura del bambino a quella dell'adulto: abbattere le barriere della transizione".
Notevole è stata la testimonianza di giovani recentemente "transitati": emerge che la difficoltà più grande alla prima visita con il reumatologo dell'adulto è rendersi conto di sapere così poco della propria malattia perché se ne sono sempre occupati altri (genitori, medici); appare inoltre di aiuto informare i ragazzi molto presto che ci sarà una transizione, non solo in prossimità di questa.

Tra gli altri interessanti argomenti trattati, i biosimilari e il passaggio ("switch") da un bioriginator ad un biosimilare, argomento oggi sicuramente spinoso nel nostro Paese: emerge come i dati di ampi studi siano molto rassicuranti, e si evinca che efficacia e sicurezza sono identiche.
La causa di sospensione più frequente dopo lo switch sembra essere l'effetto "nocebo", esattamente il contrario rispetto al placebo e cioè la percezione soggettiva di inefficacia di un trattamento.

E ancora: la cura oltre i farmaci, alimentazione, coinvolgimento nella ricerca, le tecnologie in aiuto nelle attività della vita quotidiana.

È stata inoltre l'occasione per assistere all'assegnazione del prestigioso premio alla carriera Meritorious Servie Awars al nostro Presidente Onorario, Professor Alberto Martini: si tratta di un premio che EULAR attribuisce una volta all'anno ad un reumatologo che si sia distinto per eccezionali meriti clinici e scientifici, e raramente viene nominato un reumatologo pediatra.

Al Prof. Martini vanno le nostre più sentite congratulazioni, assieme alla nostra profonda riconoscenza per quanto ha saputo fare in tutti questi anni per i nostri bambini. Sono incontri sempre emozionanti ed arricchenti: da una parte, capire quanto enorme e globale sia il lavoro svolto per la cura delle patologie reumatiche è motivo di speranza e fiducia; dall'altra, confrontarsi con famiglie di tutto il mondo permette di capire come le difficoltà siano comuni, di condividere le possibili soluzioni e di unirsi per non essere soli.

Gli incontri sono aperti a tutti i genitori, i ragazzi affetti da malattie reumatiche, i fratelli e le sorelle e sostenuti dalla nostra associazione: **il prossimo si terrà a Praga dal 23 al 26 settembre 2020.**
Vi aspettiamo per essere parte di una comunità che vuole attivamente fare la differenza sostenere il percorso dei nostri bambini!

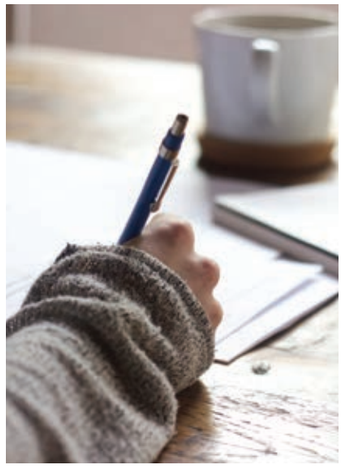
Marta Dellepiane

Anna Maria Camporese /
benefattrice di Amri

Hai mai pensato di lasciare in eredità il tuo amore per i più piccoli e il tuo impegno per rendere possibile la ricerca per la cura di malattie rare, croniche e fortemente invalidanti che colpiscono i bambini?

> *"Quando nostra figlia Matilde si è ammalata non sono servite molte parole, è bastato guardarsi 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"*

Per offrirti un esempio di cosa è possibile fare grazie a donazioni di questo tipo, grazie a **Anna Maria**, abbiamo potuto finanziare integralmente l'assunzione di un ricercatore per un **importante progetto** seguito dal team scientifico del **Gaslini** assieme al network internazionale di **Printo**.



Il testamento solidale, un atto di consapevolezza e generosità alla portata di tutti

In questi oltre 25 anni di strada percorsa assieme, lo staff dell'**Unità Operativa Complessa Clinica Pediatrica e Reumatologia** ha ottenuto miglioramenti importantissimi per la qualità di vita dei piccoli affetti da **patologie reumatiche e autoimmuni.**

> Grazie al tuo contributo possiamo continuare a sostenere la ricerca e sostenere i bambini che, oggi, si trovano affetti da queste malattie.
> Non serve un grande patrimonio per lasciare una grande eredità, anche un piccolo contributo è importante.
> Il testamento è un atto scritto, sempre revocabile o modificabile, con il quale si può disporre dei propri averi oltre la vita.

Fare testamento è molto facile, con il tuo testamento è possibile lasciare una somma di denaro, un oggetto prezioso o bene mobile (come un quadro, un'opera d'arte, un gioiello), un appartamento o bene immobile, una parte del proprio patrimonio.

Come fare testamento
Il testamento può essere "olografo" o "pubblico"

Il testamento olografo è quello scritto interamente di proprio pugno. Deve essere redatto in maniera chiara, leggibile e non ha valore se scritto a macchina, al computer o se manca di data e firma.

Il testamento pubblico è quello redatto direttamente da un notaio trascrivendo le volontà del testatore in presenza di due testimoni. Il testamento pubblico può essere conservato esclusivamente da un notaio che ne depositerà una copia.

Vuoi maggiori avere maggiori informazioni?
Chiamaci allo 010 307 1553 per incontrarci e poter chiarire tutti i dubi o le curiosità sui lasciti solidali!

Le quote disponibili
C'è sempre una quota del patrimonio, proporzionale alle quote di legittima (la parte del patrimonio "riservata" per legge a genitori, coniuge, figli anche se ciò fosse contrario alla volontà espressa dal testatore), di cui puoi disporre come desideri.

Chi può fare testamento?

Tutti possono disporre dei propri beni per testamento, tranne coloro che sono incapaci di intendere e di volere, dei minori e degli interdetti per infermità mentale.

Cosa succede se non faccio testamento?

In assenza di testamento, per legge, il patrimonio è diviso tra gli eredi legittimi e in base alle quote previste nel codice civile: coniuge, figli, fratelli e ascendenti (in assenza di figli) fino al sesto grado. Qualora non ci siano parenti entro il sesto grado, l'eredità si devolve allo Stato.

In presenza di eredi è possibile fare un lascito?

Si, però si può destinare la parte di patrimonio che rientra nella quota "disponibile" escludendo le quote legittime riservate agli eredi.

Le disposizioni testamentarie a favore dell'Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili (Amri) sono esenti da qualunque imposta, quindi tutto il valore del lascito sarà interamente devoluto secondo le volontà del testatore.

XVII Congresso di Reumatologia Pediatrica

Catanzaro, 3-5 Ottobre 2019

Foto di Giuseppe Ruffa

Il XVII congresso del Gruppo di Studio di Reumatologia Pediatrica della Società Italiana di Pediatria, ci ha reso partecipi attraverso la Novartis, dandoci così la possibilità di confrontarci con altre realtà associative.
Uno dei temi trattati è sulla Febbre Mediterranea Familiare: conoscenza, informazione, collaborazione per migliorare la qualità di vita dei pazienti. Si tratta di una sindrome ereditaria, una patologia cronica e rara, che comporta febbre periodica accompagnata da dolori.
Questa patologia è particolarmente diffusa nell'area del Mediterraneo, per questo motivo le persone che ne sono affette sono originarie prevalentemente delle regioni del sud Italia, in particolare Sicilia e Calabria, eredità delle colonizzazioni di greci, arabi e spagnoli. Con l'immigrazione delle diverse popolazioni si registrano pazienti affetti da FMF in tutta Italia, con un migliaio di casi accertati.

> Si tratta di una patologia con insorgenza prevalentemente in età pediatrica, non facilmente riconoscibile; oggi può trascorrere un tempo lungo dall'insorgenza dei sintomi alla diagnosi e quindi all'inizio di una terapia.

Il percorso alla diagnosi è tutt'ora complesso con gravi difficoltà per i pazienti che ne soffrono, senza poter ricevere un trattamento adeguato e per i genitori che si sentono non compresi e non creduti dai medici quando riportano la gravità dei sintomi e le sofferenze dei loro figli.
Si tratta di un lungo percorso e ha un duplice impatto: ne risente la salute del giovane paziente, che rischia di aggravarsi e ne risente la vita familiare con un forte impatto psicologico per i genitori ed altri membri della famiglia, come fratelli e sorelle del giovane paziente.

> Quindi la diagnosi rappresenta un punto di svolta per l'intero nucleo familiare. Le associazioni dei pazienti hanno un ruolo chiave nell'informare ed educare i pazienti stessi e le loro famiglie.
> Per poter essere ancora più efficaci è necessario poter raggiungere i propri stakeholder (le parti interessate) trovando molteplici canali di comunicazione per agevolare l'informazione.

L'obiettivo di questo meeting della Novartis, molto impegnata nell'ambito delle patologie rare auto infiammatorie, è di discutere, in un Advisory Board (comitato consultivo), con un ristretto gruppo di Associazioni di pazienti riguardo azioni efficaci che possono essere sviluppate per migliorare le condizioni di vita dei pazienti non solo affetti da FMF, ma anche da altre patologie rare auto infiammatorie.

L'incontro si propone di discutere: delle caratteristiche della FMF e l'impatto sulla qualità di vita dei pazienti, delle aspettative delle qualità di vita di pazienti e famiglie, di quali collaborazioni siano necessarie all'interno della comunità in cui vivono i pazienti e le loro famiglie, il ruolo delle Associazioni nell'informare i pazienti e le famiglie attraverso social media.
L'obbiettivo della discussione è identificare: la popolazione di riferimento, i bisogni chiave cui rispondere, quali stakeholder coinvolgere e come raggiungerli e la potenziale progettualità condivisa tra più Associazioni in sinergia ed in collaborazione con Rare Disease Unit, Patient Advocasy, Medical Function.

Dopo questa introduzione, raccontataci da Novartis attraverso la dottoressa Barbara Bori, responsabile Region Europe, Rare Disease e Patient Advocasy Manager e la dottoressa Raffaella Guarisco, Cluster Medical Manager, si decide di formare due gruppi delle sei Associazioni presenti che sono: AMRI, AIFP, MARIS, APMAR, REMARE, LEONCINI CORAGGIOSI.

Nel mio gruppo, dopo un confronto collettivo, si è deciso di mettere a punto un **progetto sulla creazione di un portale web, che permette un facile confronto tra le varie Associazioni in rete,** anche sottoforma di App, potendo così condividere informazioni utili alla diagnosi e alle cure delle malattie auto infiammatorie. I contenuti sono i seguenti: FAQ ad albero, i link delle Associazioni, i medici e le famiglie, chat bot e serieous game.

Nel gruppo di Gabriele (che potrà spiegare in modo più dettagliato, ma dal quale abbiamo preso un prezioso spunto) è stato proposto un **progetto dedicato alla sensibilizzazione nelle scuole per tutti gli "attori" scolastici (alunni, insegnanti, bidelli, presidenza), progetto che è stato scelto all'unanimità anche per la maggiore possibilità di poterlo attuare**.
Il nostro meeting si conclude alle ore 14,00.
Dopo il lunch, abbiamo seguito il congresso di medici e professori che si avvicendavano nelle varie tematiche scientifiche, osservando con attenzione centinaia di diapositive dimostranti i diversi studi scientifici.
A conclusione di tutto questo abbiamo riscontrato un senso di soddisfazione nel Professor Ravelli per la riuscita del congresso.

Romualdo Lucà

Fiera di aver partecipato al XVII Congresso di Reumatologia Pediatrica svoltosi a Catanzaro e organizzato brillantemente dalla Dott.ssa Maria Cirillo. Congresso ricco di un programma forbito di reumatologia pediatrica di tutta Italia che ho seguito attentamente. I medici hanno relazionato di numerosi studi effettuati e di altri in corso d'opera.

La **Dott.ssa Antonella Petaccia** ha puntualizzato il fatto che molti esami vengono eseguiti, ma che devono essere valutati accuratamente.
Il **Prof. Angelo Ravelli** ha esposto uno studio osservazionale dove il Canakinumab diventa il farmaco di 1° scelta per le AIG.
Il **Dott. Matteo Brusamolino** ha dimostrato che per le DMG (in fase attiva e inattiva) ci sono grosse differenze all' esame della RMN e nessuna invece all' esame della EMG.
La **Dott.ssa Roberta Caorsi** ha spiegato più specificatamente che la colchicina + FANS riducono il n° di recidive per le pericarditi, ma che la colchicina va sospesa per ultima, altrimenti ricadono. E che il KNT ha effetti sorprendenti.
Il **Dott. Salvatore De Filippo** teme invece che la ATM (articolazione temporo mandibolare) sia stata dimenticata, invita quindi a valutarla scrupolosamente.
La **Dott.ssa Luciana Breda** spiega che la Vit. D è molto importante in reumatologia, perché i pz con tali patologie sono carenti. Illustra studi effettuati che dimostrano che la popolazione mondiale è carente di questa vitamina e che l' Italia è uno dei paesi più deficitari. Conclude dicendo che i pz. con patologia reumatica devono riceverne anche di più del normale.
Le **Dott.sse Irene Pontikaki e Mariolina Alessio** hanno parlato della transizione vista dal pediatra e dal reumatologo.

Tale fase della vita, tra i 18 e i 23 anni, dove il pz pediatrico con patologia reumatica deve passare alle cure del reumatologo dell' adulto, è chiamato periodo della transizione: è un momento molto delicato psicologicamente e per questo hanno creato un Ambulatorio specifico.
Sono infermiera specializzata in reumatologia dal 2003, ma posso dire che sono stati 3 giorni di full immersion che hanno ulteriormente arricchito le mie conoscenze sull'argomento e altresì hanno alimentato il desiderio di poter seguire i pz che ho conosciuto e assistito fin da piccoli nel loro percorso di transizione verso la reumatologia dell' adulto.

Inoltre, mi hanno esortato a fantasticare su possibili studi infermieristici reumatologici e non.
Stay tuned!

Monica Tonelli

Convenzione Gaslini-Amri per il supporto psicologico di bambini e famiglie

A luglio il Collegio di Direzione del Gaslini ha riconosciuto e premiato il potenziamento del servizio di supporto psicologico che offriamo al reparto grazie al finanziamento delle psicologhe Roberta Russo e Elena Pescio, siglando con noi il Protocollo di Intesa che riconosce maggiori spazi e una più intensa collaborazione con lo staff medico e scientifico dell'UOC Clinica Pediatrica e Reumatologia.
Un'ottima notizia, che sarebbe stata impossibile senza il sostegno di Fabrizio e Rossella Fagnola, che ci hanno permesso di far partire questo progetto raddoppiando le ore di sostegno psicologico a disposizione delle famiglie e dei bambini per sostenere al meglio le cure, per una più ampia e completa presa in carico dei bambini.

> A oltre dieci anni dalla nostra scelta di investire sul sostegno psicologico per migliorare l'adesione alle terapie e l'equilibrio familiare nella gestione della crescita dei piccoli affetti da malattie reumatiche autoimmuni e croniche, quello di quest'anno è un passo importante che permette alle psicologhe di lavorare in piena sinergia e coinvolgimento con l'Istituto, come già facevano, ma con maggiore 'ufficialità' e garanzie di qualità anche per le famiglie.

Il nostro canto libero canta Battisti

24 Maggio 2019, una data impossibile da dimenticare per me, ma non solo. È stato il giorno dell'evento "Il Nostro Canto Libero canta Battisti", serata a scopo benefico per raccogliere fondi da devolvere alla ricerca scientifica sull'Artrite Idiopatica Giovanile.

Il sogno di organizzare questo evento, si è concretizzato grazie all'aiuto e al sostegno della mia famiglia, delle mie care amiche Michela e Claudia, dei miei amici musicisti, ma soprattutto dei genitori AMRI, questa grande famiglia di persone, che hanno aiutato me e mio marito a non sentirci soli a combattere la malattia di nostra figlia.

Aver conosciuto l'associazione, ci ha permesso di affrontare meglio i problemi che ogni giorno incontriamo e a farli sembrare più semplici, così ecco la mia idea di organizzare un evento allo scopo di aiutare la ricerca, ma anche di far capire alle persone che sono intorno a noi, che dietro a Francesca, Stefania, Romualdo, Caterina, Anna, Roberta... e tanti altri, c'è un cuore ferito, ma una forza immensa e un lavoro volontario quotidiano per sostenere moralmente e fisicamente altre famiglie afflitte.

Anche i medici che seguono in reparto e in day hospital i nostri figli, hanno risposto al nostro invito. La partecipazione del Dott. Consolaro e della sua famiglia ha accresciuto il valore dell'evento.
La serata è stata un successo sono stati raccolti più di 4.000,00 euro, ma quello che più rimarrà, è l'aver percepito il calore di un grande abbraccio da parte di questa nuova famiglia di piu' di 400 persone, magicamente creatasi quella sera, per unirsi ad AMRI.

Glenda Salice

Tributo a De André

Il 14 giugno 2019 il Circolo ARCI di Trensasco (Comune di S. Olcese – Genova) ha nuovamente promosso una iniziativa benefica a favore della nostra Associazione con un apericena seguito dall'esibizione del duo genovese Andrea Cabri e Andrea Bono in "Tributo a De André".
Nonostante il tempo sfavorevole le persone che erano presenti hanno potuto gustare un ricco apericena preparato dai nostri cari amici del circolo Arci, bere uno Spritz ed ascoltare le canzoni del noto cantautore.

È stato particolarmente toccante ascoltare le parole di questo poeta e cantante che ha saputo raccontare così bene le svariate emozioni dell'animo umano.

I due musicisti e cantanti hanno interpretato molto bene le canzoni dell'autore accompagnandole con il suono delle loro chitarre.
Come ogni anno abbiamo sentito l'affetto degli abitanti di Trensasco verso Amri e le sue iniziative a favore dei nostri bambini e delle loro famiglie. Ringraziamo il Circolo ARCI, i musicisti e tutti coloro che hanno contribuito al successo della serata.
Sicuramente la formula apericena con musica d'autore e beneficenza ha emozionato e colto nel segno!

Francesca e Alessio Arvigo

Bomboniere

Grazie alla collaborazione dei nostri volontari siamo in grado di confezionare bomboniere per tutte le vostre occasioni.

Con una spesa contenuta potete aiutare Amri nella sua opera di sostegno alla ricerca e di supporto alle famiglie ed ai bambini ricoverati presso il reparto di Pediatria II dell Ospedale Gaslini.

Amri è vicina in ogni occasione con le sue bomboniere, dal matrimonio alla laurea.

Per chi volesse si possono ordinare anche solo le pergamene da unire alle vostre bomboniere.

Per informazioni e prenotazioni potete contattarci alla nostra sede
Istituto Giannina Gaslini
Piano terra del padiglione 10
largo G. Gaslini 5 – 16147 Genova

Tel / **010 3071553**
Cell / **340 1238777**
Mail / **assamri@gmail.com**

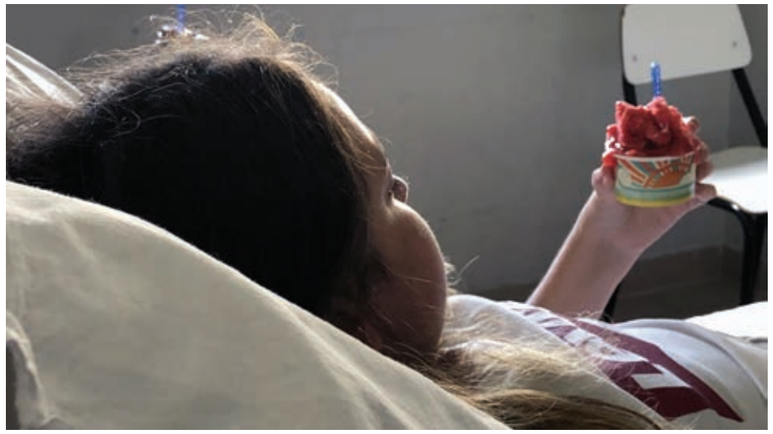
Lotteria 2020

Grazie alla collaborazione di amici, soci e volontari anche quest'anno potremo dare il via alla consueta lotteria di carnevale edizione 2020!
I nostri ringraziamenti vanno a tutti coloro che continuano a dimostrarci stima, amicizia e sostegno tramite la messa a disposizione di premi prestigiosi; ma un affettuoso ringraziamento va anche a tutti coloro che acquisteranno i nostri biglietti!!

L'adesione a questa iniziativa ci permette di continuare la nostra attività di sostegno alle famiglie e ai bimbi affetti da patologie reumatiche e di contribuire alla ricerca scientifica.
L'estrazione che avverrà il 20 febbraio 2020 sarà un momento di gioia e di gioco per i bimbi ricoverati presso il nostro reparto di Reumatologia qui al Gaslini di Genova che in quel giorno si divertiranno a giocare insieme alla Dea fortuna alla scoperta del fortunato vincitore!

Grazia e Amalia

Gelato in corsia



L'undici agosto, mentre tante famiglie riuscivano finalmente a partire per qualche giorno di meritata vacanza, i nostri volontari che hanno continuato a svolgere volontariato in reparto, **grazie al gelato anche quest'anno gentilmente offerto dalla Gelateria Priaruggia, hanno potuto fare il 'giro stanze' per chiamare i bambini in sala giochi con un pensiero in più per loro** e i genitori che gli stanno a fianco nel reparto.

Ricordo ancora bene quella vista meravigliosa davanti al mare... eh sì non si può proprio dire che il reparto di reumatologia non goda di una posizione speciale all'interno dell'istituto Giannina Gaslini.

Ma quando sei ricoverato d'estate nessuna bella cartolina davanti agli occhi riesce a compensare il desiderio di voler essere a giocare su quella spiaggia e a nuotare nell'acqua blu che vedi così invitante.
A Ferragosto molti bimbi vengono dimessi, e qualcuno riesce anche finalmente a partire con la famiglia per qualche giorno di meritata vacanza.
Per chi é invece obbligato a vedere il mondo da un oblò bisogna fare animare la sala giochi dai nostri volontari.

Il sabato è un giorno particolare ed è bellissimo entrare nelle stanze e scoprire che i bimbi aspettano Irene con grande gioia.

È lei che trascorre con loro il pomeriggio, li allieta con giochi e disegni, é la valvola di respiro x mamme e papà che possono finalmente prendere un caffè sereni o una brevissima boccata d'aria nei viali.
Medici e infermiere fanno il massimo per i piccoli che purtroppo devono passare questi giorni in ospedale ma qualcuno che giochi con loro è il vero toccasana e quel modo speciale di prendersene cura genera una vera onda di ben-essere!! Grazie al gelato, gentilmente offerto dalla Gelateria Priaruggia, quest'anno ho potuto accompagnare Irene in questo speciale "giro terapia" per i bambini e i loro genitori in reparto.
Il sorriso di grandi e piccini davanti alla golosa coppetta è stata la ricompensa migliore x questo afoso sabato di agosto!

Stefania Cortigiano

La generosità è un dono che appartiene all'anima e non dipende da ciò che hai da donare ma da ciò che sei: ascoltare il sogno di Martina sulla speciale Pet Therapy che desidera realizzare in istituto, prendersi cura della delusione di Paolo che desiderava uscire dall'ospedale proprio quel giorno o della paura delle punture di Gianluca... sono solo alcune delle ragioni che ti fanno dire ancora Si all'essere volontario anche in agosto!

Corso per genitori sulla gestione della malattia dei propri figli

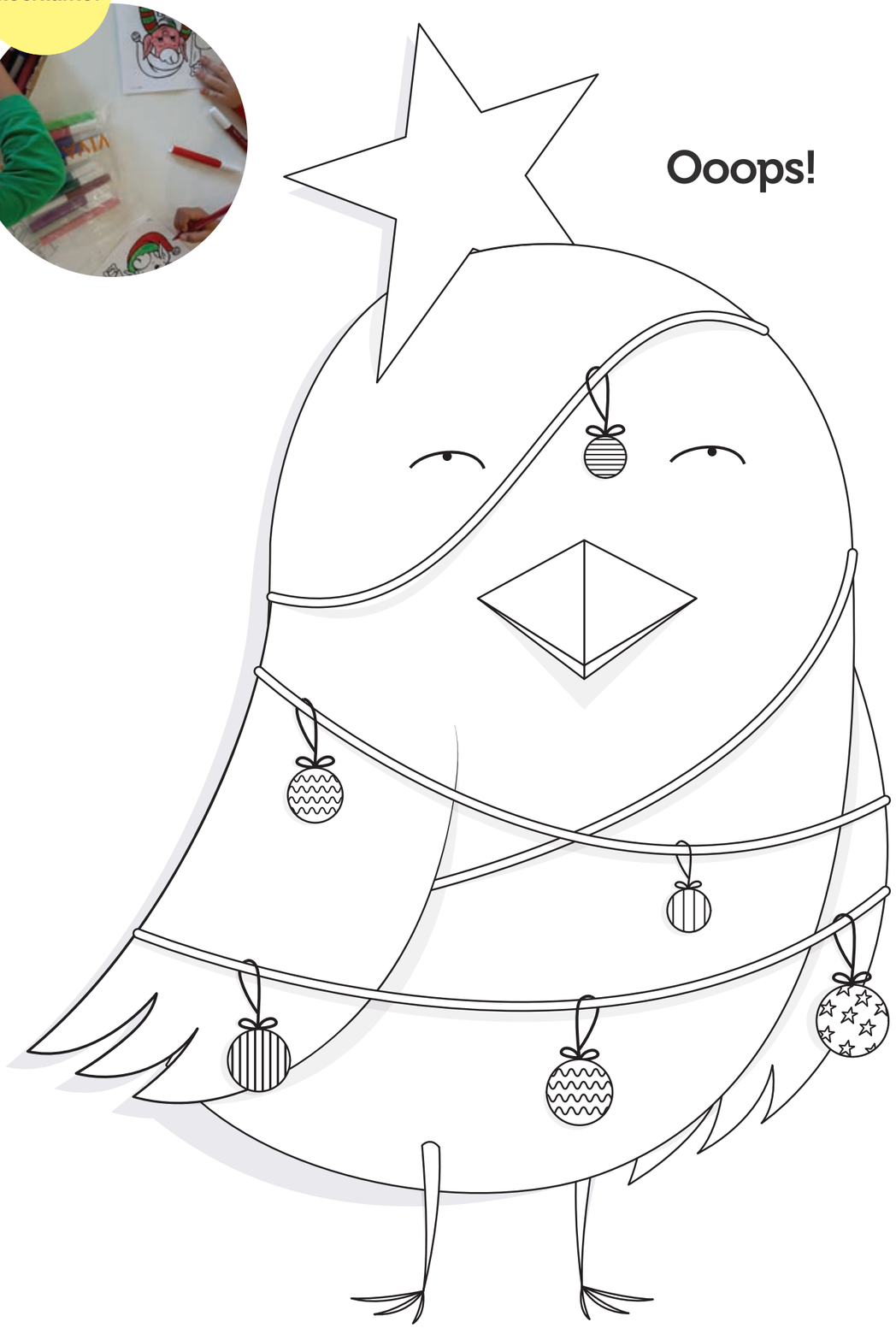
Sabato 19 ottobre, dalle 10 alle 12, al Centro Formazione Gaslini si è tenuta la prima edizione del corso per genitori sulla gestione della malattia dei propri figli.

I medici del reparto, le psicologhe, la fisioterapista, la coordinatrice infermieristica e la maestra dell'ospedale assieme ai genitori dell'associazione saranno assieme per condividere problemi e sfide della convivenza con la malattie e raccontare come superarle al meglio assieme.

Nel prossimo numero del Giornalino troverete le testimonianze di quanto avvenuto in questa giornata di formazione.

Ma se siete curiosi, nel frattempo potete guardare i video del corso: inquadrate il QR Code per visualizzarli sul vostro smartphone!

Ooops!



AMRI
Associazione per le Malattie
Reumatiche Infantili

amriaps

Colora il disegno e poi scatta una foto,
la pubblicheremo sulla pagina Facebook di Amri!

Inviala a: **assamri@gmail.com**

AMRI
Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili

Aiutaci a rendere Amri ancora più vibrante!
Se vuoi dare il tuo contributo contattaci:
ogni piccola sfumatura è importante!

Tel. **010 3071553**
Mail **assamri@gmail.com**

www.amri.it

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.