Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili
AMRI
1992 30° 2022

Il giornalino AMRI

Periodico di informazione scientifica e associativa

Nuova vita!

BOLLETTINO DI AMRI / Periodico di informazione scientifica e associativa
Numero 2-2021 / LUGLIO 2021

Editoriale
3 / Spunti dalla relazione al bilancio

Focus on
4 / Bilancio anno 2020

Volontari
7 / Kit di giochi e idee in attesa del ritorno dei volontari in corsia

Medicina
8 / Le indicazioni dei medici sui vaccini

Formazione
9 / **È nato il gruppo giovani Amri**

Insieme
10 / Intervista a Chiara Bona

12 / Enrico e Roberta, la loro storia è quella di tutti noi

13 / Lotteria

Il giornalino AMRI
Periodico di informazione scientifica e associativa

—

Bollettino di Amri, periodico di informazione scientifica e associativa

Redazione
Gabriele Bona
Elena Pescio
Luigi Russo

Collaborano
Alessio Arvigo
Francesca Carotti
Marta Dellepiane
Grazia De Luca
Gabriella Giancane
Amalia Marini
Nicole Olivieri
Angelo Ravelli
Roberta Russo
Anna Solari
Alessandra Zolesi

Progetto grafico e impaginazione
Elisa Minetti

Direttore responsabile
Pietro Barabino

—

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. 327 2972202 / **Cell.** 340-1238777 / **E-mail:** assamri@gmail.com

Anno 18 - n.1 - Luglio 2021 / Periodico Semestrale
Chiuso in Tipografia il: 30/06/2021
Sede e Redazione: Largo Gaslini, 5 16147 Genova (GE)
Stampa: Ind.Com. srl via dell'Acciaio, 123 16153 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

Spunti dalla relazione al bilancio

AMRI
Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili

Anche quest'anno le limitazioni dovute alla pandemia ci hanno impedito di vederci in presenza per quel **momento fondamentale della vita associativa che è l'assemblea annuale**, occasione di bilancio dell'anno trascorso ma anche incontro e aggiornamento con il nostro team medico scientifico e tra noi genitori.
Il nostro auspicio è quello di poterci riunire in presenza quanto prima, intanto, **Amri non si è mai fermata e anzi, il nostro impegno si è fatto ancora più essenziale in questi mesi**.
Colgo l'occasione dell'uscita estiva del nostro giornalino per proporvi, alcuni spunti tratti dalla più ampia relazione al bilancio 2020, che potete trovare sul sito ed è stata condivisa in assemblea.
Inizio ringraziando per la tenacia e passione dimostrata i nostri volontari, dipendenti e collaboratori. Il loro impegno ci ha consentito di essere una delle poche associazioni attive al **Gaslini** in grado di assicurare continuità nella sua opera anche nelle fasi più dure dell'emergenza sanitaria.

> Nonostante le difficoltà vissute da tutti, il 2020 ha segnato una nuova fondamentale tappa nel cammino di **Amri**.

Coinvolti dai nostri medici, abbiamo reso possibile la costituzione della Fondazione Printo, istituzione che darà ulteriore slancio alla ricerca scientifica sulle malattie autoimmuni e autoinfiammatorie pediatriche.

Vent'anni fa abbiamo visto nascere, su intuizione del prof. **Alberto Martini**, quella che oggi è diventata una rete mondale capace di connettere tra loro i ricercatori e gli studi più innovativi sulle malattie reumatiche infantili, condividere i dati dei pazienti e sviluppare farmaci sempre più efficaci, consentendo ai nostri bambini di vivere, nella maggior parte dei casi, una vita alla pari dei coetanei sani.

> L'impegno economico richiesto per l'istituzione della **Fondazione Printo** ha condizionato pesantemente il bilancio 2020, che abbiamo riorganizzato, anche nella resa grafica, per mettere meglio in evidenza l'impegno profuso verso gli scopi associativi.

ENTRATE/

Sul fronte delle entrate, abbiamo dimezzato gli introiti a causa dell'utilizzo contingentato degli appartamenti, una sola famiglia ospitata per volta, vedendo mancare i contributi versati per le notti e i relativi tesseramenti. Inoltre, l'mpossibilità di organizzare eventi ha portato a un calo nelle raccolte fondi. D'altro canto registriamo un buon incremento delle oblazioni, anche se non dobbiamo stancarci di trovare benefattori per sostenere la nostra causa.
Il sostegno ricevuto dall'**Otto per Mille dei Valdesi** è stato conferamato e contribuisce a portare avanti l'**ospitalità in appartamenti**, mentre per il potenziamento del **supporto psicologico** dobbiamo ancora una volta ringraziare i **coniugi Fagnola**, che da ormai tre anni non fa mancare il suo prezioso contributo.

> Capitolo essenziale, sul quale non possiamo smettere di insistere presso nostri amici, parenti e conoscenti, è quello del 5x1000.

È una voce essenziale del nostro bilancio, di fondamentale importanza per la sostenibilità ecomomica delle nostre attività. Promuovete la sottoscrizione, ricordate ad amici e parenti che è importante e non comporta nessun onere per il contribuente (**il codice fiscale Amri, da indicare nella dichiarazione dei redditi è 96018220184**).

USCITE/

> Per quanto riguarda le uscite, è possibile sottolineare come, per ogni euro ricevuto, l'86% va direttamente ai nostri progetti.

Entrando nello specifico, il 37% delle spese le affrontiamo tra **sostegno alle famiglie e servizi di supporto e assistenza** (spese di gestione per gli appartamenti, psicologhe, singoli casi segnalati dai nostri medici e bisognosi di particolari cure). Un altro 39% delle spese va al **supporto alla ricerca**, segnato quest'anno dal finanziamento per la creazione della **Fondazione Printo**.
Ogni nostro progetto è reso possibile grazie alla raccolta fondi, per la quale, assieme alle attività di comunicazione esterna e istituzionale, al monitoraggio dei bandi di finanziamento e alla scrittura dei progetti, oltre che la realizzazione di video e gestione dei social e del sito, la realizzazione di materiali. Per questo investiamo il 10,5% delle nostre spese.
Per far concretamente funzionare l'associazione, sono però necessarie anche spese di gestione, che nel nostro caso incidono del 13,5% sul bilancio. Sebbene sia ormai convinzione generale del Terzo Settore che le spese di gestione, se si vuole offrire servizi di qualità, hanno un costo necessario (noi cerchiamo sempre di garantire il massimo della qualità nel nostro servizio), mi pare fondamentale precisare che nel nostro caso sia estremamente riduttivo definirle "di gestione". L'attività della nostra segreteria è infatti insostituibile, rappresenta il 10% dalle spese ma è un investimento essenziale. **Grazia**, ogni giorno, rende possibile il mantenimento delle attività associative, gestisce le prenotazioni degli appartamenti, le infinite pratiche burocratiche necessarie a mandare avanti l'associazione, accoglie le famiglie che arrivano dal **Gaslini**, cura le spese generali e fiscali (il rimanente 3,5%).

Gabriele Bona /
Presidente Amri

Inquadra il QR Code sottostante per leggere la relazione completa al bilancio Amri 2020

RISULTATO D'ESERCIZIO/

Purtroppo, ancora una volta, dobbiamo registrare un risultato di esercizio negativo, che va però interpretato anche come segno della volontà di non far mai mancare il nostro contributo, in particolare, nel 2020, sul fronte della ricerca scientifica. I risultati raggiunti in questi quasi trent'anni di storia associativa ci spingono ad andare avanti e, comunque, il patrimonio di Amri rimane solido.

BILANCIO PREVENTIVO 2021/

Anche in considerazione del protrarsi dell'emergenza sanitaria che impedisce di prevedere interventi al di fuori dell'attività ordinaria, il bilancio preventivo per il 2021 non prevede spese straordinarie.

BILANCIO SOCIALE/

È particolare motivo di orgoglio poter dire di esserci sempre stati, anche nei momenti più critici, confermando il ruolo essenziale di associazioni di familiari e pazienti come la nostra, ancor più importante quando ci sono ostacoli da superare, consapevoli che si può fare con meno difficoltà, insieme. Alcuni numeri del nostro impegno a fianco dei bambini malati e delle loro famiglie.

> Nel 2020 abbiamo accolto 238 nuclei familiari per un totale di 1.583 notti, di fatto non ci sono stati periodi in cui anche una sola delle nostre stanze sia rimasta vuota. I nuclei ospitati completamente a nostro carico sono un quarto del totale, tutti hanno potuto beneficiare dei prodotti alimentari cha Amri mette a disposizione negli appartamenti grazie al Banco Alimentare.

Un sentito ringraziamento alla segretaria, all'addetta alla pulizie e tutti i volontari che hanno reso possibile tutto questo, anche in una situazione estrema.
Il nostro servizio di supporto psicologico si è attivato in presenza ma anche a distanza.
Le nostre psicologhe hanno avuto incontri con oltre 70 famiglie, per un totale di 250 colloqui o interventi terapeutici. Sono stati organizzati diversi incontri di tipo informativo e psico-educazionale aperti ai genitori, denominati "SOS-teniamoci" che hanno visto coinvolte una quarantina di persone, oltre che al personale medico e infermieristico del nostro reparto. Amri aderisce alla Federazione Italiana Malattie Rare, il Coordinamento Nazionale Malati Cronici e Rari di CittadinanzAttiva, rete di associazioni riconosciute da Telethon per il loro lavoro a favore della ricerca, consulta associazioni FNOPI, Novartis Rare Autoinflammatory Council e l'Organizzazione europea di associazioni nazionali di pazienti con malattie autoimmuni pediatriche. È un grosso impegno che permette però di portare ai livelli più alti le esigenze e le problematiche sanitarie e sociali che attraverso le piccole realtà non avrebbero la forza di emergere. A livello nazionale e europeo siamo infatti riusciti a portare all'attenzione dei decisori politici diverse problematiche antiche e recenti, aggravate dall'emergenza Covid, e ottenuto risposte importanti per le persone più fragili. L'anticipo dei fondi del 5x1000, la vaccinazione dei fragili, la proroga dei piani terapeutici, la considerazione dei caregiver e la transizione dalla fase pediatrica a quella dell'adulto.

Tramite il nostro sito e i canali social abbiamo diffuso informazioni dirette e affidabili grazie alle diverse interviste ai nostri medici e specialisti, video che hanno riscontrato notevole interesse, convincendoci a riproporre più possibile questa modalità di sensibilizzazione e divulgazione.

CONCLUSIONI/

Chiudo con le stesse parole usate dieci anni fa, oggi più attuali che mai:

> *Per mantenere i risultati conseguiti e cercare di raggiungerne altri, altrettanto importanti e significativi, c'è bisogno della collaborazione e del supporto sempre maggiore di tutti i soci e delle persone a cui sta a cuore Amri. Continueremo a darci da fare nella convinzione che gli aspetti sociali devono integrarsi a quelli medici e scientifici. Anche nel consiglio direttivo c'è bisogno di un ricambio generazionale, che faccia entrare genitori di bambini piccoli che possano portare il loro contributo e capire meglio le esigenze delle famiglie. Per questo, ancora una volta, vi esorto ad avvicinarvi all'associazione e dare il vostro contributo, ognuno per come può.*

Grazie per l'attenzione e la partecipazione e auguri a tutti, nella speranza di poterci incontrare di persona al più presto.

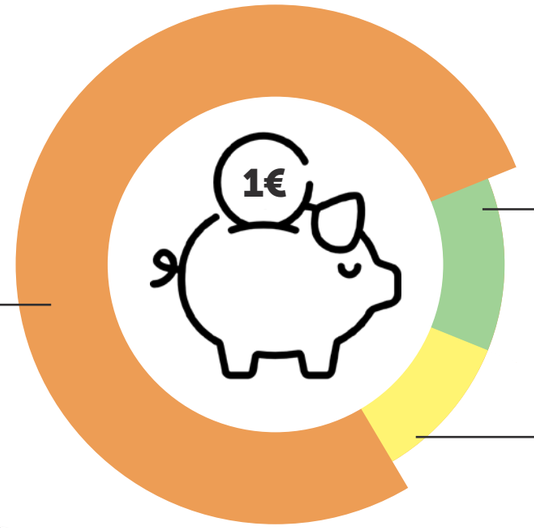
Gabriele Bona /
Presidente Amri

^ Marco Gattorno

^ Angelo Ravelli

Congratulazioni e tanti auguri da parte di tutta la grande **famiglia Amri** ai nostri medici, soci e storici riferimenti **Angelo Ravelli** e **Marco Gattorno**, incaricati rispettivamente **Direttore Scientifico** e **Responsabile** dell'UOC **Clinica Pediatrica** e **Reumatologia** dell'**Istituto G.Gaslini**

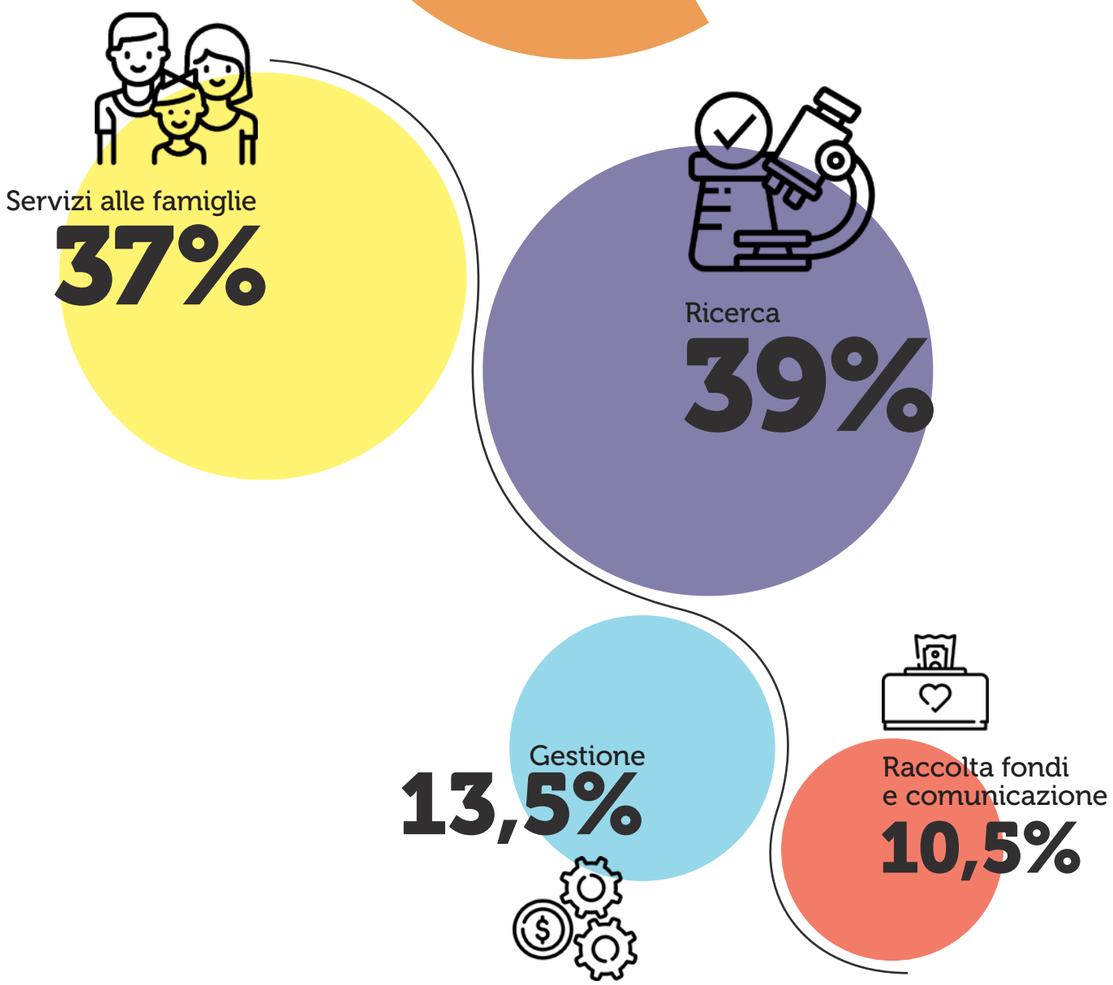
Come utilizziamo ogni euro



76 *centesimi*
Aiuto diretto ai bambini e alla ricerca

10,5 *centesimi*
Fundraising per i progetti Amri, comunicazione e sensibilizzazione

13,5 *centesimi*
Garantire continuità al nostro operato, spese generali e oneri finanziari



Conto Economico 2020

2019

Totale a pareggio 120.755,89

Totale entrate 120.755,89

Totale uscite 2 25.981,97

Risultati d'esercizio - 105.226,08

Totale a pareggio 1 20.755,89

2020

Totale a pareggio 161.077,60

Totale entrate 161.077,60

Totale uscite 233.481,72

Risultati d'esercizio - 72.404,12

Totale a pareggio 161.077,60

↓ ENTRATE ↓

Quote sociali	11.020,00
Bomboniere	3.319,00
Raccolta fondi	6.829,00
Oblazioni	17.835,00
Recupero spese affitto	22.625,00
Interessi attivi	-
Arrotondamenti	-
Gadget	52,00
Biglietti auguri	100,00
Progetto Chiesa Valdese	-
Donazione per sostegno psicologico	20.000,00
Varie	2.105,37
Fondi raccolti tramite 5x1000	36.043,00
Fondo Martina	50,00
Rimanenze finali	777,52

↓ USCITE ↓

		Spese per sostegno e servizi alle famiglie			
	47.556,21	Affitto appartamenti	47.279,11		
	8.205,34	Utenze appartamenti e TARI	6.309,46		
	558,0	Amm.to impianti e attrezz. Appartamenti	665,60		
	1.978,033	Gestione appartamenti	1.351,94		
	12.933,52	Spese ricovero Martina	1.037,00		
	5.862,38	Spese sostegno famiglie	2.795,58		
	32,40	Materiale didattico e ludico	-		
	59,65	Attrezzature reparto	-		
	5.646,00	Addetta pulizie appartamenti	6,700,32		
109.075,09	Totale spese per sostegno e servizi famiglie	26.243,53	Collaborazioni psicologhe	19.569,91	Totale spese per sostegno e servizi famiglie 85.708,92
		Spese per il supporto alla ricerca			
	48.548,00	Borse di studio (Ricercatore Tipo A)	-		
48.548,00	Totale spese per il supporto alla ricerca	-	Progetto Fondazione Pinto	90.000,00	Totale spese per il supporto alla ricerca 90.000,00
		Spese per comunicazione e fundraising			
	4 45,41	Spese manifestazioni con raccolta fondi	1.073,04		
	2 .072,19	Spese per manifestaz. senza raccolta fondi	-		
	7 62,50	Giornalino	2.321,80		
	4 96,17	Stampati tipografia	60,00		
	1 .505,55	Postali	836,93		
	-	Gadget	-		
	-	Biglietti auguri venduti e donati	109,80		
	5 26,14	Bomboniere	405,10		
26.189,76	Totale spese per comunicaz. e fundraising	20.381,80	Collaboratore comunicaz. e fundraising	20.787,00	Totale spese per comunicaz. e fundraising 25.593,67
		Spese di gestione			
	2 7.546,00	Segreteria amministrativa	22.792,68		
	5 .532,86	Rimborso spese viaggi e trasferte	985,21		
	1 .238,31	Telefoniche	1.166,56		
	1 53,00	Affiliazione enti	100,00		
	4 49,40	Cancelleria	454,99		
	1 .681,58	Spese di segreteria	585,54		
	4 61,04	Spese bancarie	688,29		
	3 18,69	Ammortamento attrezzature ufficio	177,29		
	1 .440,49	Assicurazioni e sicurezza lavoro	2.161,59		
	1 .999,26	Commercialisti, consulente lavoro, notaio	1.902,46		
	2 56,20	Imposte e tasse	387,00		
	1 72,99	Spese varie	-		
42.169,12	Totale spese di gestione	9 19,30	Rimanenze iniziali materiale e gadget	777,52	Totale spese di gestione 32.179,13

Kit di giochi, pensieri e idee per i piccoli ricoverati in corsia, in attesa del ritorno dei volontari

L'estate è alle porte e per il secondo anno di seguito la morsa dell'inverno che ci ha visti costretti ancora alle regole del Covid, pare volerci liberare.
Finalmente ricominciano le attività duramente colpite dalla pandemia e la vita sembra, seppur timidamente, poter riprendere.
In questo scenario di lieve riapertura, i volontari restano ancora nel limbo di chi può solo sperare che la situazione finalmente migliori e si possa tornare a svolgere la nostra attività ludica, svolta a fianco dei grandi professionisti che, operando tutti i giorni con competenza e dedizione, rendono il **Gaslini** un ospedale unico.
Ed è grazie alla straordinaria collaborazione di questi professionisti, tra i quali la nostra dott.sa **Elena Pescio**, che anche in questi mesi siamo riusciti a raggiungere il reparto e i nostri piccoli pazienti.
Una delle idee realizzate è nata da uno spunto di Elena ed è stata condotta da i volontari capitanati da **Patrizia**: che hanno realizzato e donato ai bambini ricoverati dei piccoli **kit di giochi**, confezionati singolarmente, che sono stati distribuiti per mitigare la pesantezza del periodo di ricovero. I kit comprendono disegni da colorare, pastelli, piccoli lavoretti da assemblare e quanto può nascere dalle idee di tutti coloro che hanno aderito con entusiasmo all'iniziativa, e ci hanno permesso di tornare a far sentire la nostra presenza ai piccoli ricoverati.

I primi kit sono giunti in reparto già a **Pasqua**, sono stati distribuiti con il sempre prezioso ausilio delle coordinatrice infermieristica **Alessandra Zolesi**. Altri, prodotti da **Patrizia**, sono giunti in reparto a metà maggio e a rotazione i volontari che hanno aderito all'iniziativa hanno permesso la distribuzione di questi kit ogni 15 giorni. Sempre per **Pasqua**, grazie all'insostituibile collaborazione di **Exaudio Srl**, abbiamo raccolto decine di **uova di cioccolato** che abbiamo distribuito nel nostro reparto e non solo, tanta è stata la generosità di quanti hanno donato un uovo da destinare ai bambini. Inoltre **Stefania Cortigiano** (nostra volontaria e proprietaria del ristorante **Voltalacarta**) ha realizzato una golosa iniziativa assieme alla "**Pasticceria Sinfonia**": il ricavato delle "**Endorfine Fondenti, integratore di buonumore**", vendute nel perioso pasquale, è andato a favore di **Amri**.

Inquadra il QR Code di fianco per vedere le nostre bomboniere

Sostieni Amri con le bomboniere!

Matrimoni, battesimi, comunioni?
Unisci il momento di festa al sostegno del progetto di ospitalità per i genitori dei piccoli ricoverati al Gaslini acquistando le bomboniere che da anni realizzano i nostri volontari. Non esiste un quantitativo minimo di ordine, abbiamo diversi modelli estremamente personalizzabili, maggiori informazioni al link urly.it/38v1m e via mail assamri@gmail.com

In queste settimane intanto prosegue la raccolta di detersivi e materiali per gli appartamenti organizzata dal nostro **Pietro** presso tre punti vendita **Tigotà** di **Genova**.
Sul sito di **Amri** potete trovare i biglietti estratti nella **lotteria di Primavera** e vedere se siete tra i fortunati vincitori.
Ringraziamo inoltre le tante persone che hanno partecipato al ***crowdfunding*** natalizio '**Regala una notte**', che hanno permesso di coprire un mese di spese di due dei nostri appartamenti destinati alle famiglie dei piccoli ricoverati.
Il nostro ringraziamento va a tutte le persone che dedicano sempre la loro professionalità, il loro tempo e il loro impegno per sostenere l'associazione e i nostri piccoli amici.
Ci troviamo tutti a mettere insieme piccoli pezzi di un puzzle che ci porta a scoprire l'immagine più bella che si possa ammirare: un sorriso... grazie di cuore!

Nicole Olivari per i volontari Amri

Dott. Stefano Volpi /
pediatra UOC Clinica Pediatrica
e reumatologia - Istituto Gaslini e
ricercatore Printo

Vaccini anticovid e minori
con malattie reumatiche e autoimmuni intervista al nostro **Stefano Volpi**

Il gruppo di studio di **reumatologia pediatrica** della **Società Italiana di Pediatria** ha fornito delle raccomandazioni che forniscono delle utili indicazioni alle famiglie dei bambini con malattie reumatologiche e ai ragazzi e adolescenti stessi sulla vaccinazione anti covid ecco un riassunto del nostro dott. **Stefano Volpi**

L'obiettivo primario della vaccinazione anticovid è quello di proteggere i pazienti fragili, e i bambini con patologie reumatologiche, specialmente se in terapia con immunosoppressori, sono ritenuti tali. Per questo l'obiettivo è vaccinare i pazienti stessi (dove l'età lo permette) o i familiari conviventi dei pazienti, allo scopo di prevenire alcune forme, seppur rare, di aggravamento in caso di infezione da covid. Le due principali patologie che abbiamo riscontrato, pur sempre in una minoranza dei minori contagiati, sono una sindrome infiammatoria molto simile alla malattia di Kawasaki e i sintomi cosiddetti da longcovid, ovvero lo spiacevole prolungamento dei sintomi che si presentano durante infezione acuta.

> In una logica di riduzione dei rischi, la vaccinazione è indicata a tutti i pazienti con patologie reumatiche e autoimmuni a partire dai 12 anni e con bassa attività di malattia o in remissione, indipendentemente dalla terapia in corso.

Questo significa che indipendentemente dalle terapie, che siano effettuate con farmaci biologici immunosoppressori o cortisonici, è consigliato procedere alla vaccinazione senza sospendere la terapia. In caso in cui vi sia invece una fase attiva di malattia, o in caso in cui vi sia un dubbio nella famiglia, vi raccomandiamo di parlare con il vostro medico curante o il reumatologo di riferimento perché per i pazienti con fase attiva di malattia è controindicato, al momento, eseguire la vaccinazione.
Non esiste la possibilità di sviluppare la malattia anche in pazienti con immunosoppressione da terapia in corso.
L'unico rischio associato a queste terapie potrebbe essere una ridotta risposta in termini di produzione di anticorpi, per questo si raccomanda di mantenere le attenzioni anticontagio fino a quando persiste la situazione pandemica.
Guarda il video su fb.com/amriaps !

Redazione

Società Italiana di Pediatria

Tutti i vaccini contro il Covid-19 sono basati su componenti virali non vive, pertanto possono essere utilizzati in sicurezza nei pazienti reumatologici, allo stato attuale è sconsigliata la vaccinazione solo nei soggetti con elevata attività di malattia, gli altri possono vaccinarsi senza interrompere le terapie

Inquadra il QR Code a lato per vedere la video-intervista al pediatra e ricercatore **Stefano Volpi**

Inquadra il QR Code a lato per leggere le indicazioni della **Società Italiana di Pediatria**

È nato il gruppo giovani Amri
Nel mese di giugno c'è stato il primo incontro del gruppo giovani

Collegati insieme, da varie parti d'Italia, si è formato un bel gruppo misto, composto da adolescenti e giovani adulti con malattie reumatiche infantili e auto infiammatorie: **Les, Aig, connettivite, fibromialgia e dermatomiosite**. Quasi tutte le principali malattie reumatiche erano 'rappresentate', ma soprattutto c'erano le storie, i volti e il protagonismo di molti 'figli' della grande famiglia **Amri**.
Nonostante alcune patologie come la fibromialgia giovanile abbiano caratteristiche proprie, come per esempio l'assenza di una cura e il dolore cronico (oltre all'essere ancora poco conosciuta e riconosciuta...), la riflessione del gruppo si è focalizzata su alcuni vissuti emotivi che trasversalmente toccano tutte le malattie reumatiche.
Tra questi, per esempio, l'impatto della malattia sulla qualità di vita, le limitazioni, la condivisione (o non condivisione) della diagnosi con il gruppo di amici e coetanei, le fatiche legate alla gestione della malattia (esami, ricoveri, day hospital, terapie), l'impatto sulla vita scolastica, sociale e sull'immagine di sé.

> È stato chiesto ai ragazzi di descriversi utilizzando una o più immagini. C'è chi ha deciso di presentarsi tramite degli autoritratti o disegni che ritraevano momenti cruciali della malattia, una cronistoria dalla comparsa dei primi sintomi fino ai momenti di remissione; c'è chi si è descritto attraverso un hobby, uno sport o il percorso di studi (la professione che ha deciso di intraprendere).
> Tra le immagini ricorrenti quella dell'ospedale, luogo che per molti è conosciuto e frequentato fin da piccoli, nel bene o nel male.

Si sono individuate paure o 'incubi' comuni, come quello per gli aghi, così come il timore degli effetti collaterali del metotrexate.
Dalle riflessioni sono emersi due tipi di esperienza, chi vive sintomi "che vanno e vengono" e chi invece ha sintomi cronici.
La maggioranza dei ragazzi con sintomi intermittenti riferiscono di aver spesso sottovalutato (e sfidato) la loro malattia, di aver avuto difficoltà a condividere la diagnosi con i loro coetanei (soprattutto nel caso di diagnosi fatte in età adolescenziale) per paura di venire trattati "da diversi" o di non essere capiti.
La totalità dei ragazzi con sintomatologia cronica invece, riferisce di aver provato grande rabbia rispetto alla malattia che gli ha cambiato la vita.
In questo caso, proprio per l'impatto sulla vita di tutti i giorni, non è stato possibile "nascondere" la malattia, alcuni riferiscono di aver trovato amici e insegnanti empatici e comprensivi, altri invece si sono sentiti poco creduti e accolti.
In generale, il vissuto condiviso da tutti i partecipanti è quello di essersi sentiti limitati nel poter fare le stesse cose dei loro coetanei e questo a volte li ha portati a isolarsi. Al tempo stesso sentono di essere stati forgiati da questa esperienza, che non li ha schiacciati e li ha resi più determinati perché per riuscire a fare le cose come gli altri, spesso devono faticare molto di più. Inoltre, nella maggior parte dei casi, si ritengono maggiormente empatici rispetto ai coetanei nei confronti di chi sta male o non riesce a fare qualcosa, perché lo hanno sperimentato in prima persona.
Il bilancio di questo primo incontro è positivo perché comunque prevale la voglia di conoscersi e condividere tra pari esperienze uniche che portano a stringere legami con chi le può comprendere perché le ha passate sulla propria pelle.
L'iniziativa andrà avanti nei modi e nelle modalità che gli stessi partecipanti sceglieranno nei prossimi mesi, è sempre possibile unirsi o ricevere maggiori informazioni scrivendo a **psicologhe@amri.it**.

Elena Pescio, psicologa Amri/Gaslini

Il servizio di sostegno psicologico è attivo al Gaslini e si possono anche fissare colloqui a distanza, per info scrivere alla dott.ssa Elena Pescio al 340 391 27 24 o a psicologhe@amri.it

Intervista a Chiara Bona, neomamma con AIG

La nascita del piccolo Teo è una delle notizie più belle del nostro 2021!

La grande famiglia **Amri** si allarga ed è particolare motivo di felicità per tutti la notizia della nascita di **Teo**, nipote del presidente ma soprattutto figlio di **Chiara**, fisioterapista di 28 anni che convive con l'**AIG** da quando aveva **20 mesi**. Ha superato meravigliosamente le sfide poste dalla malattia e ha ripercorso con il gruppo giovani di **Alomar**, gli amici dell'Associazione Lombarda Malati Reumatici ricordi, riflessioni e messaggi preziosi da condividere per dare voce autentica all'esperienza di chi vive una malattia reumatologica sindalla prima infanzia.
Riportiamo la bella intervista pubblicata su **Noi Alomar** dello scorso marzo: "Protagonisti delle nostre sceltee della nostra vita, attraverso e oltre la malattia"

Ciao Chiara! Ti va di presentarti brevemente raccontando in che modo hai "incontrato" l'Artrite Idiopatica Giovanile?
Ho l'AIG (Artirte Idiopatica Giovanile) da quando ho 20 mesi, da quando un bel giorno facevo fatica a camminare, piangevo, e i miei genitori portandomi all'ospedale hanno scoperto questa mia patologia, che da quel giorno non mi ha più lasciata.

Da piccola come vivevi l'esperienza della patologia?
Da piccola ho pochi ricordi della malattia, ricordo per lo più le giornate in cui andavo alle visite, accompagnata da entrambi i miei genitori, prima a Pavia poi a Genova. Ricordo la mia dottoressa e tutti gli altri medici, sempre gentili: la loro gentilezza e premurosità mi hanno permesso di non vivere le giornate della visita con ansia o paura.

Cosa è cambiato quando sei cresciuta e, soprattutto nell'adolescenza, quali sono state le sfide più complesse per te?
Crescendo le cose sono un po' cambiate. La malattia in me è sempre stata molto altalenante.
Periodi lunghi di remissione controllata dai farmaci, in cui mi era permesso vivere una vita pseudo normale, si alternavano a periodi di riaccensione, dove oltre al dolore fisico la sfida più duraera accettare il dolore e la rabbia che avevo dentro, perché tutto era tornato.
Ho sempre cercato di nascondere la mia situazione agli amici e alle persone che non fossero i miei famigliari più stretti, ho sempre voluto fare il mio sport preferito, educazione fisica a scuola e qualsiasi gita e attività facessero i miei amici, per non dovermi giustificare e per poter dimostrare di essere come gli altri.

Veniamo al presente: in novembre 2020 è nato il tuo bambino, Teo! Ci racconti quali sono stati ipassi che hai intrapreso rispetto alla patologia reumatologica per diventare mamma?
Più di recente la mia malattia si è come stabilizzata. Attraverso una terapia di mantenimento sono riuscita a tenerla controllata e a sentirmi veramente bene.
Dal centro pediatrico che era per me il Gaslini di Genova sono passata,attraverso il percorso della transizione, a un centro di reumatologia dell'adulto.
Con la mia nuova reumatologa abbiamo iniziato ad affrontare possibili problematiche tipiche della mia fascia d'età tra cui anche il tema della gravidanza, per poter capire modi e tempi con cui arrivarci pronte.

Quanto è stato importante in questo percorso il rapporto di fiducia con la tua reumatologa?
È stato molto importante il rapporto di fiducia che nutrivo nei confronti del centro reumatologico e della dottoressa che mi ha preso in carico. E credo che questo rapporto si sia creato sia per la mia consapevolezza della loro esperienza e professionalità, ma anche e soprattutto per come sono state affrontate le scelte passo dopo passo.
Ogni volta ero io protagonista della mia scelta: attraverso l'ascolto delle mie esigenze e aspettative il medico ha saputo guidarmi non solo per la strada più semplice o più "evidence based", ma costruendo insieme un percorso fatto dall'unione di ciò che era più opportuno dal punto di vista medico e di ciò che era dettato dalla mia volontà.

Quali erano le tue paure o preoccupazioni principali e come le hai gestite?
La mia paura principale era quella di dover sospendere il farmaco che tanto mi aveva fatto stare bene negli ultimi anni.
Inizialmente sembrava che avrei dovuto sospenderlo subito, o comunque cambiarlo con un altro dichiarato più sicuro in gravidanza.
Poi però, sulla base di recenti studi, abbiamo convenuto di poter continuare con lo stesso farmaco fino alla 30esima settimana di gravidanza.
Perciò il mio timore si è concentrato tutto soltanto su un breve periodo della gravidanza, in cui comunque mi avevano assicurato che, per qualsiasi problema, ci sarebbe stato subito un altro farmaco pronto all'occorrenza.

> Un altro timore è stato nel momento in cui ho dovuto cambiare centro di riferimento in corso di gravidanza, oltretutto di pandemia. Rimasta incinta, ho voluto spostarmi nel centro di reumatologia dell'ospedale dove avrei partorito, per essere seguita a 360 gradi da un'equipe formata da ginecologo e reumatologo insieme.
> Inizialmente però ho temuto di non trovarmi ugualmente bene a dove ero abituata e ho temuto che il nuovo reumatologo potesse non condividere le scelte fatte fino a quel momento.

Invece devo dire che è stato tutto più semplice del previsto. Ad oggi posso contare su un'equipe medica preparata più vicina e più comoda, geograficamente parlando, ma sempre e comunque ancora sul supporto della mia precedente reumatologa che è sempre disponibile per qualsiasi mio dubbio o necessità

In conclusione Chiara, se tu dovessi passare tre-messaggi o "regole d'oro" che pensi possano es-sere utili ad altre ragazze che desiderano diventare mamme, quali sarebbero?

Primo: bisogna avere fiducia.
Fiducia in se stesse, fiducia nelle proprie forze, ma anche fiducia nel proprio medico, scegliere le persone giuste e poi affidarsi a loro e alla loro competenza.

Secondo, non avere paura.
Non pensare che con la nostra malattia si debba avere una vita al ribasso, che non si possa desiderare in grande, così in grande fino al pensiero di avere un figlio, che arriveranno i momenti in cui finalmente ci si sentirà meglio e in cui si potrà distogliere la mente dal sintomo per potersi concentrare su se stessi e sui propri progetti e desideri.

Terzo, ci vuole anche tanta fortuna (e fede, per chi crede).

Io mi ritengo nonostante tutto molto fortunata, consapevole di aver avuto momenti down, ma in misura molto minore rispetto ai momenti up in tutta la mia storia di malattia. Anche in questo percorso, ho avuto la fortuna di essere stata bene ed essere riuscita a portare a termine la gravidanza nel migliore dei modi che il mio fisico potesse esprimere.

da "Noi Alomar" marzo 2021

Enrico e Roberta, la loro storia è quella di tutti noi, aiutiamoci ad aiutare, doniamo il 5x1000!

La testimonianza di Enrico e Roberta, raccolta in un video per sostenere il 5x1000 a favore di Amri ha raggiunto migliaia di persone sui social, nelle loro parole le fatiche, le speranze e la vita di tanti di noi, ecco alcuni passaggi

Nostra figlia Bianca era all'ultimo anno dell'asilo, una bambina entusiasta e instancabile. L'impatto con l'Artrite Idiopatica Giovanile è arrivato d'estate, nel bel mezzo delle vacanze al mare.
Nostra figlia ha iniziato a non stare bene, febbri continue, dolore al ginocchio, rigidità e difficoltà ad alzarsi ed effettuare normali movimenti. Arrivati al Gaslini siamo stati accolti benissimo ma le notizie non erano buone. I primi mesi, passati in sedia a rotelle in attesa di capire le origini di questi sintomi sono stati un terremoto nelle nostre vite. Nulla era più come prima, aumentavano i dolori che si allargavano a tutte le articolazioni, prima i polsi poi le caviglie fino a quando un giorno ci accorgiamo che non riesce più a indossare autonomamente la felpa, un mattino non riesce più ad aprire sufficientemente la mandibola per lavarsi i denti. Quando, finalmente, abbiamo ricevuto la diagnosi, è stato un altro momento di smarrimento: "Artrite idiopatica giovanile". Ma che cos'è? Cercare su internet, in questi casi, sappiamo che non aiuta, e anche i medici sono bravissimi a descrivere la situazione, ma non possono saziare tutta la fame e sete di risposte che hanno i piccoli colpiti da queste malattie e i loro genitori. Con le prime terapie stava meglio, ma restava claudicante, molto rigida, e anche a livello caratteriale questo aveva inciso molto sul suo umore. La "seduta puntura" era lunghissima, gli effetti benefici della terapia non si vedono a breve termine e così restano solo gli aspetti paurosi: la nausea, il dolore della puntura. Un incubo che si è ripetuto tutte le settimane, per due anni.
Ora finalmente vediamo la malattia di nostra figlia nella fase di remissione, non si può abbassare la guardia con le terapie ma possiamo dire che di fronte a sè ora ha una vita come i suoi pari. Oggi possiamo dire a tutti che con le terapie giuste si riprende una vita normale, ma lo possiamo dire dopo anni e grazie all'incontro con **Amri** e altri genitori come noi!

È come fosse un vulcano, i sintomi dell'infiammazione sono tenuti a bada da un farmaco, come un aereo che butta acqua sul fuoco dall'alto, mentre il farmaco biologico contribuisce a spegnere il focolaio che causa gli effetti, ma ci vuole tempo per trovare la terapia più efficace per i singoli casi, e va continuata.

Sul momento, paura e incertezza rischiano di avere la meglio. Lo vediamo a nostra volta negli occhi e ascoltando le parole degli altri genitori che vivono oggi i momenti delle prime diagnosi. È come finire in un burrone, ma i gruppi di confronto tra genitori organizzati dalle psicologhe in collaborazione con lo staff medico e infermieristico del Gaslini sono preziose come aprire un paracadute e accompagnare la discesa. Insieme la corsa a ostacoli diventa percorribile, e soprattutto chi ha più esperienza può portare testimonianze fondamentali per chi sta muovendo i primi passi.

Ringraziamo **Amri** perché, nonostante le difficoltà, ci sentiamo fortunati: consapevoli di essere seguiti, accompagnati e supportati su tantissimi aspetti. Non dimentichiamo che se la medicina, in questi anni, ha ottenuto risultati di cui abbiamo beneficiato nella cura di nostra figlia, è stato grazie alla determinazione, caparbietà e capacità di finanziare la ricerca dimostrata da tanti genitori come noi che ci hanno preceduto

Non osiamo neanche immaginare come potesse essere dura affrontare le stesse difficoltà 30 anni fa, prima che nascesse **Amri**, quando la ricerca non aveva ancora ottenuto i risultati di cui godiamo oggi e la malattia aveva spesso decorsi drammatici o comunque gravi invalidità. Purtroppo, vediamo che per molti è ancora così, perché non tutti hanno accesso diretto a diagnosi puntuali e veloci come avvengono qui al **Gaslini** di Genova. Anche per questo siamo fortunati e pensiamo sia fondamentale offrire ospitalità a genitori dei bambini ricoverati, tante famiglie rinuncerebbero al viaggio a causa del costo e così perderebbero l'occasione di tornare a una vita normale. Grazie alla forza di altri genitori come noi oggi viviamo positivamente questa situazione difficile, e ci sentiamo in dovere di restituire per come possiamo il supporto che abbiamo ricevuto, anche condividendo informazioni e trovando modi per sostenere la ricerca, il supporto psicologico e l'ospitalità in appartamenti.
Invitiamo chi volesse a unirsi al gruppo genitori di cui facciamo parte, con il quale ci vediamo una volta al mese e sono momenti di crescita e aiuto. Per queste ragioni, e per tante altre che non trovano spazio in queste poche righe, chiediamo a tutti di continuare a sostenere **Amri** con il 5x1000 (CF **96018220184**), alla ricerca di una cura per malattie che, fin ora, sono solo tenute "in remissione", anche se già questo è moltissimo.

Redazione

Lotteria Amri di Primavera 2021

Il 24 giugno in reparto dopo aver consegnato dei piccoli pensierini ai bambini ricoverati abbiamo insieme a loro giocato a estrarre i numeri della lotteria 2021 di Amri, ecco la lista dei fortunati vincitori:

1° Premio 2495
2° Premio 2850
3° Premio 3173

4° Premio 2508
5° Premio 0473
6° Premio 1823
7° Premio 3578
8° Premio 2041
9° Premio 3824
10° Premio 3811
11° Premio 0996

12° Premio 0817
13° Premio 2794
14° Premio 0384
15° Premio 0930
16° Premio 3546
17° Premio 2819
18° Premio 0351
19° Premio 2978

20° Premio 3797
21° Premio 1999
22° Premio 2547
23° Premio 3477
24° Premio 3989
25° Premio 3179
26° Premio 1312

Cogliamo l'occasione per ringraziare di cuore tutte le aziende e i privati cittadini che hanno contribuito, anche quest'anno, con generosità alla lotteria con ricchi doni, decretandone il suo successo.

Un grazie anche a tutti coloro che attraverso l'acquisto dei biglietti hanno voluto sostenere i nostri progetti.

AMRI
Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili

Un tuffo nell'estate!

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

Inviala a: **redazione@amri.it**

amriaps

AMRI

Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili

"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"

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 invalidanti che colpiscono i bambini?

Grazie al tuo contributo possiamo continuare
a sostenere la ricerca e aiutare i bambini affetti da queste malattie.

Il testamento è sempre revocabile o modificabile e fare un lascito è molto facile.
Per incontrarci o avere maggiori informazioni puoi
telefonare al numero **327 2972202**
inviarci una mail a **assamri@gmail.com**
visitare la pagina dedicata sul nostro sito: **amri.it/lasciti-testamentari/**

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.