Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili
AMRI
1992 30° 2022

Il giornalino AMRI

Periodico di informazione scientifica e associativa

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

Insieme è Natale!

Editoriale
3 / Auguri e spunti per l'anno nuovo

Focus on
4 / **Iniziative di Natale**

6 / Medicina
Convegno medico per famiglie
AIG, nuova terapia biologica

10 / Persone
Testimonianze
La storia di Anna
Solidarietà oltre la distanza

Il giornalino
Periodico di informazione scientifica e associativa
AMRI

Bollettino di Amri, periodico
di informazione scientifica e associativa

Direttore responsabile
Pietro Barabino

Collaborano alla Redazione

Alessio Arvigo
Gabriele Bona
Francesca Carotti
Marta Dellepiane
Grazia De Luca
Gabriella Giancane
Amalia Marini
Nicole Olivari
Elena Pescio
Angelo Ravelli
Roberta Russo
Anna Solari
Alessandra Zolesi

Progetto grafico e impaginazione
Elisa Minetti

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

A.M.R.I. Istituto G. Gaslini-UOC Clinica Pediatrica e Reumatologia - Via Gaslini, 5 - 16147 Genova
Tel. 327 2972202 / **Cell.** 340-1238777 / **E-mail:** assamri@gmail.com

Anno 18 - n.2 - Dicembre 2021 / Periodico Semestrale
Chiuso in Tipografia il: 30/11/2021
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

Auguri e spunti per l'anno nuovo

Gabriele Bona /
Presidente Amri

Anche quest'anno **Amri** non si è arresa, nonostante la pandemia abbia lasciato spazi d'azione 'normali' solo per pochi mesi, è rimasta sempre al fianco delle famiglie e dei bambini ammalati.

Le difficoltà incontrate sono state di svariato genere, interne ed esterne, legate alla situazione economica e a una drastica frenata della raccolta fondi, al diradarsi di volontari attivi a causa dell'impossibilità di entrare in ospedale.

Nonostante tutto l'abnegazione dei dipendenti, dei collaboratori e dei volontari presenti ha permesso all'associazione di mantenere vivo quel sostegno che riteniamo fondamentale per chi deve convivere con la malattia del proprio figlio o, per chi ormai adolescente e giovane, la vive in prima persona.

Bisogna però essere consapevoli che **Amri** non esiste a prescindere.

Per poter proseguire l'opera di vicinanza alle famiglie, si fa ancora più forte l'appello a tutti voi genitori ed amici di aderire al progetto **Amri** attraverso anche solo una piccola partecipazione affinché questa grande "avventura" di solidarietà non si esaurisca.

Il 2021 ha anche portato buone notizie, la nostra psicologa, dott.ssa Elena Pescio, è passata alle dipendenze dell'Istituto ma rimane a disposizione dei nostri associati; il prof. Angelo Ravelli, già direttore dell'UOC Clinica Pediatrica e Reumatologia, è stato nominato Direttore Scientifico del Gaslini; il dott. Marco Gattorno ha ottenuto l'incarico di responsabile dell'Unità di Reumatologia e Immunologia e il dott. Nicola Ruperto è il responsabile del Centro Trial dell'Ospedale.

Esprimiamo loro le nostre più vive congratulazioni: grazie al lavoro di questi grandi professionisti e dei loro collaboratori, anche la ricerca scientifica sulle malattie reumatiche infantili ha portato a grossi risultati. Saremo sempre impegnati a sostenerla in quanto la riteniamo fondamentale per il futuro dei nostri figli.

AMRI
Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili

Il prossimo anno Amri festeggerà i 30 anni di vita. Vogliamo celebrare questa importante ricorrenza con un grande evento; mi auguro che il nuovo Organo di Amministrazione dell'associazione, eletto nella prossima assemblea di primavera, possa dare di nuovo linfa alla vita associativa assumendo anche scelte coraggiose, fondamentali per perseguire gli scopi fondanti dell'Associazione.

Concludo ringraziando tutte le persone che in vario modo hanno contribuito alla vita associativa: medici, ricercatori, personale infermieristico, sostenitori, amici, dipendenti, collaboratori ed infine i volontari a cui va un grazie speciale.

Un augurio sincero per un sereno Natale e un anno nuovo che ci trovi ancora uniti nel sostegno di chi è in difficoltà, nella speranza che altri soci si avvicinino alla vita associativa e possano aiutarci a migliorare sempre più il nostro lavoro.

Gabriele Bona

Salutiamo la fine del 2021 con un boom di iniziative per Amri

Dopo tanti mesi di fatica, riprendono a pieno ritmo le iniziative di raccolta fondi per sostenere l'ospitalità dei genitori dei piccoli ricoverati nelle "**case Amri**", appartamenti affittati a pochi passi dall'ospedale pediatrico

In questi due anni di emergenza sanitaria non abbiamo mai interrotto i nostri servizi. Per garantire il massimo della sicurezza sanitaria alle famiglie ospitate e ai nostri volontari che garantiscono la pulizia e il rifornimento degli appartamenti, abbiamo dovuto dimezzare le ospitalità e, conseguentemente, i costi di gestione sono raddoppiati

Ciò che iniziava a pesare di più, nonostante le frequenti riunioni a distanza tra i volontari più attivi, era la mancanza del 'calore' che solo le iniziative 'dal vivo' sanno restituire. Così ci siamo fatti forza e, messe da parte titubanze, abbiamo lanciato diverse iniziative che in queste settimane stiamo realizzando e, quando questo giornalino sarà in stampa, saranno in parte concluse.

Come spesso succede, ottime idee sono arrivate da **Glenda Salice**, super mamma **Amri**.
Così, in collaborazione con l'erboristeria **NaturZen** di **Novi Ligure**, abbiamo avuto la possibilità di personalizzare un kit bagnodoccia più crema mani dell'**Erboristeria Magentina**.
Siamo partiti con la prenotazione di 150 prodotti, pensavamo di aver puntato in alto, invece mentre scrivo ne stiamo distribuendo oltre il doppio. Stesso discorso vale per le arance biologiche che ci ha messo a disposizione gratuitamente il produttore diretto **Girolamo Tramontana**.

Un chilo e mezzo di arance, confezionate dentro ai sacchetti dell'associazione. Pensavamo di raggiungere i due quintali, stiamo superando i cinque.
Le arance non trattate di **Tramontana**, buonissime oltre che solidali, sono andate a ruba in tutti i banchetti che siamo riusciti ad allestire (a San Gottardo, Camogli, Novi e non solo), senza contare quelle distribuite a Trensasco da **Francesca** e **Alessio** e dal **Ristorante Voltalacarta** della nostra **Stefania Cortigiano**, che oltre a mettere a disposizione il suo locale come 'punto di distribuzione' ci ha dedicato ancora una volta una serata e ha personalizzato per noi i famosi 'box cena' da asporto.
Un grande classico che ogni Natale riscuote successo sono i "ferma pacchetti" realizzati da **Anna Perla** con i disegni ad acquarello realizzati in questi anni dai bambini ricoverati assieme ai nostri volontari.

< L'ingresso del **Ristorante Voltalacarta** della nostra **Stefania** allestito per **Amri**

Non solo singoli amici di **Amri**, ma anche nuovi negozi hanno scelto i nostri biglietti regalo (mentre scriviamo **Non solo yogurt Porto antico, Milone** e **Dante Calzature**, **OrtoBee**, **Equipe Ross Parrucchieri Paola e Alex via XX** a Genova **Mimi intimo** e **Carolina t** a Recco e **Roofless Surf school and shop** a Bogliasco, **Giacalù shop** di Santa Margherita, ma altri si stanno aggiungendo).
Intanto, il 12 dicembre, ai mercatini di Chiavari la 'mamma **Amri**' **Francesca Pollio** animerà un banchetto con decorazioni artigianali natalizie realizzate a mano.
A gennaio il **Caffè del Peso** di **Novi Ligure** è pronto a organizzare un'apericena benefico. Sul fronte giocattoli, quest'anno saranno i punti vendita della **Befana** di Genova ad aiutarci con ceste dove i clienti potranno donare giochi nuovi da consegnare ai piccoli ricoverati nell'**UOC Clinica pediatrica e reumatologia** del **Gaslini**.
A proposito, i nostri volontari in corsia sono finalmente riusciti a tornare in reparto, per portare momenti di gioco e distrazione ai bambini ricoverati, compatibilmente con il rispetto delle strette normative anticontagio ancora presenti.

Le occasioni di raccolta fondi dal vivo sono state occasione di vitalità associativa importante, ma per sostenere le spese legate all'ospitalità delle famiglie dei piccoli ricoverati è necessario ancora uno sforzo, per questo rilanciamo il **crowdfunding** per le festività natalizie al link **gofund.me/1d80fa2d**

L'augurio che ci facciamo per l'anno che viene è quello di ripartire sull'onda di questo sprint di fine 2021!

Volontari Amri

Scopri come sostenere l'ospitalità per le famiglie dei piccoli ricoverati, contribuisci al crowdfunding Amri

gofundme

18 dicembre 2021

Malattie reumatiche infantili

Convegno medico per famiglie

ore 9-13

Aula Magna Istituto G.Gaslini

e **live** su **fb.com/amriaps**

Ripartono gli incontri con i nostri specialisti per conoscere le ultime novità della ricerca

Programma

ore 9 / Presentazione e saluti
Gabriele Bona - Presidente Amri
ore 9.30 / La storia della Reumatologia Pediatrica
Alberto Martini - Università di Genova
ore 10.15 / Ultime novità in ambito scientifico e revisione nell'attività di PRINTO
Nicola Ruperto - Reumatologia - UOSID Centro Trial - Gaslini
ore 10.30 / Presentazione del progetto di ricerca JAMAR - Telemedicina
Angelo Ravelli - Direttore Scientifico Istituto Gaslini
Maddalena Spelta - Elisa Patrone - Reumatologia Istituto Gaslini
ore 10.45 / Aggiornamenti sulle malattie autoinfiammatorie e rare
Marco Gattorno - Direttore Reumatologia Istituto Gaslini
ore 11 / Attività di Ricerca con Next Generation Sequencing
Stefano Volpi - Ricercatore Istituto Gaslini
ore 11.15 / Gestione infermieristica della malattia in pandemia
Alessandra Zolesi - Coord. Infermieristica Reumatologia
ore 11.30 / Aspetti psicologici nella Fibromialgia pediatrica
Elena Pescio - Psicologa e psicoterapeuta Amri - Printo
ore 11.45 / Dibattito e conclusioni

L'evento sarà trasmesso in diretta sulla pagina facebook.com/amriaps

Per partecipare in presenza scrivere a **assamri@gmail.com**
(posti limitati e obbligo greenpass)

Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili
AMRI

www.amri.it

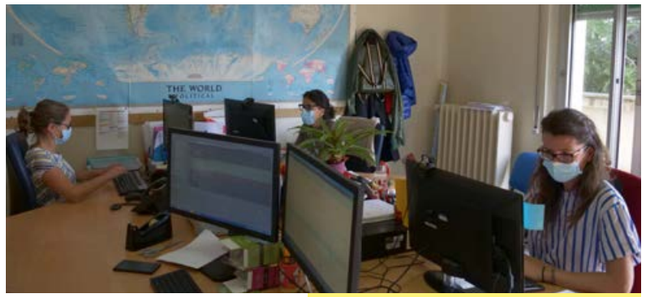
Artrite Idiopatica Giovanile

Ricercatori di Printo - Gaslini dimostrano l'efficacia di una nuova terapia biologica orale

Dott. Nicola Ruperto /
Senior scientist Printo
UOC Clinica Pediatrica e reumatologia
Istituto G.Gaslini

La prestigiosa rivista scientifica **The Lancet** ha pubblicato i risultati di uno studio terapeutico su un farmaco biologico innovativo denominato **tofacitinib**, che agisce sulle cellule del sistema immunitario inibendo il rilascio di molecole che stimolano l'infiammazione. I dati dello studio internazionale, coordinato dai nostri ricercatori dell'**IRCCS Istituto Gaslini** in rete **Paediatric Rheumatology International Trials Organisation** (**Printo**) dimostrano che il farmaco è efficace e sicuro per il trattamento dell'**artrite idiopatica giovanile**.
L'artrite idiopatica giovanile è una delle principali malattie reumatiche infantili, patologia autoimmune e cronica di origine sconosciuta che esordisce spesso in età precoce. Ancora oggi, nonostante in molti casi con le terapie possa andare in remissione, rappresenta una delle cause più importanti di disabilità acquisita in età pediatrica. Si stima che circa 60.000 bambini in Europa siano affetti questa malattia.
Lo studio, coordinato dal 'nostro' dott. **Nicola Ruperto**, pediatra e ricercatore dell'**Istituto Gaslini**, fondatode di Printo assieme al prof. **Alberto Martini** nel 1996, ha coinvolto 225 piccoli pazienti da 64 ospedali pediatrici in 20 paesi organizzati in due reti internazionali di ricerca, **Printo** e **Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group** (**PRCSG**).
Nella nota ufficiale dell'Istituto il dott. **Nicola Ruperto** ha ricordato come l'artrite idiopatica giovanile poliarticolare sia "Una malattia cronica invalidante che limita la partecipazione dei bambini alle attività quotidiane e incide in maniera importante sulla loro qualità di vita".

> *"Sebbene siano già disponibili diverse terapie efficaci e sicure, circa un terzo dei pazienti non risponde in maniera soddisfacente. Inoltre il Tofacitinib rappresenta un'interessante alternativa ai farmaci biologici tradizionali, anche perché può essere somministrato per bocca, evitando così ai bambini e alle loro famiglie i disagi legati a iniezioni o infusioni di farmaco, che spesso devono essere effettuate in ambiente ospedaliero. La somministrazione per via orale offre importanti vantaggi: favorisce l'accettabilità della terapia da parte dei bambini, soprattutto dei più piccoli, facilitando il compito dei genitori".*



"L'articolo, conferma l'eccellenza internazionale dei ricercatori dell'**Istituto Gaslini** e ci spinge a lavorare per estendere questa capacità di coordinamento anche ad altri settori in cui il nostro IRCCS ha un ruolo di leadership" commenta il direttore generale del Gaslini dott. **Renato Botti**.
Non solo il Gaslini si conferma un fiore all'occhiello per la ricerca, ma nello specifico siamo orgogliosi che ancora una volta sia proprio il team medico scientifico di **Printo** e della reumatologia a portare buone notizie a livello internazionale per tutti i piccoli affetti da malattie reumatiche.
Grazie a questo studio, il tofacitinib è stato approvato sia dall'**Agenzia Europea del Farmaco** (**EMA**) che dalla **Food and Drug Administration** (**FDA**) negli Stati Uniti per il trattamento dell'artrite idiopatica giovanile poliarticolare e dell'artrite psoriasica giovanile.
Possono essere trattati bambini di età pari o superiore a due anni che hanno risposto in modo inadeguato a precedenti terapie con farmaci antireumatici. "L'articolo è stato giudicato da Lancet tanto rilevante da meritare l'editoriale di commento, mirato a rimarcare la portata rivoluzionaria della disponibilità prima terapia biologica orale per la cura dell'artrite idiopatica giovanile" sottolinea il direttore scientifico dell'Istituto Gaslini prof. **Angelo Ravelli**.

Risultati come questi ci rafforzano nel continuare a finanziare i progetti di ricerca del team oggi riunito in Printo, eccellenza a livello internazionale. Ai "nostri" medici complimenti e grazie da parte di tutta la grande famiglia di Amri!

"È bello vederla così felice!" Voci e condivisioni dal gruppo SOSteniamoci di Amri

Le famiglie dei pazienti cronici sostengono carichi assistenziali pesanti causati dal lavoro di cura, dalla continuità dell'impegno e dall'intensità emotiva. Nella **dimensione di gruppo** si può trovare sostegno emotivo da parte degli altri membri che comprendono profondamente la sofferenza, le preoccupazioni, ma anche le piccole o grandi gioie. Si condividono strategie per gestione della quotidianità, aumentando così la sicurezza in sé e l'autostima e riducendo l'isolamento. Si favorisce inoltre un percorso di accettazione ed elaborazione.

Nostra figlia è affetta da artrite dal 2015 con il coinvolgimento di molte articolazioni.
*Con l'aiuto del **Gaslini** la sua situazione è nettamente migliorata sia dal punto di vista fisico sia del punto di vista dell'umore tanto che ha chiesto a noi genitori di cominciare a fare calcio. Dopo un confronto con la reumatologa e provando a vincere i nostri timori e vista anche la sua insistenza, le abbiamo fatto fare la prova.*
*Il giorno dopo, immaginando che si lamentasse per il male alle gambe, ci ha risposto tutta contenta: **"Per il calcio non ho male alle gambe!"**. Da allora ha iniziato gli allenamenti due volte alla settimana, imparando anche a raggiungere il campo in autobus in autonomia.*

*Quando esce dall'allenamento è felice, radiosa, divertita per la complicità con le compagne di squadra e desiderosa di mettersi alla prova. Nell'ultima partita, è stata chiamata a sostituire il portiere e, al termine della gara, è corsa dal mister per chiedere di essere allenata, oltreché da difensore, anche per questo nuovo ruolo! **È bello vederla così felice!"***

I genitori di Bianca

"Quando scopri a sei anni che camminare, vestirsi, lavarsi i denti possono non essere azioni scontate, allora la vita assume un sapore diverso. Quando hai la diagnosi di una malattia rara autoimmune in piena pandemia, ogni piccolo traguardo è una super vittoria.
***Nostra figlia a fine febbraio 2020 era pressoché immobile con forte dolore generalizzato. La giusta diagnosi e la giusta terapia le hanno permesso di riprendere piena capacità di movimento e il dolore è scomparso.** La sua vita, seppure con qualche limitazione, è ripresa a pieno ritmo. Alla ripresa di questo anno scolastico ci ha chiesto di poter andare a scuola a piedi, con il servizio Pedibus, che accompagna a scuola tutti i bimbi della scuola primaria.*
*Lasciamo che **Miriam** abbia le stesse possibilità degli altri bimbi, pur essendo in terapia con immunosoppressori, o lasciamo prevalere le nostre ansie e le nostre paure?*
La voglia di "normalità" della nostra bambina e la sua vitalità hanno vinto su tutto!
***La sua felicità nel percorrere la strada per la scuola a piedi con i suoi amici ha sconfitto i nostri dubbi. Ogni mattina ora attende questo momento e ogni mattina ci lasciamo emozionare da questo fiume di bambini che arriva a scuola camminando in allegria. Questo è stato possibile anche grazie ad Amri e al confronto con altre esperienze che abbiamo condiviso con il gruppo SOSteniamoci.** Grazie per questa possibilità."*

I genitori di Miriam

Dal punto di vista di un'altra mamma del gruppo...

Miriam , la bimba di cui si parla , ha la stessa malattia di mia figlia Matilde e anche il loro esordio coincide come età: è accaduto a entrambe all'età di sei/sette anni.
*Qual è l'unica differenza tra loro? Semplicemente il tempo, è passato più tempo tra l'esordio di **Matilde** che ora ha 19 anni e quelli di **Miriam** che è ancora piccola.*
*Hanno entrambe una malattia rara tra le già rare e quando per la prima volta ho conosciuto sua mamma **Maria Laura** mi sono commossa profondamente.*
*Era angosciata, a me è parsa una reduce di guerra, una persona che aveva vissuto qualcosa di sconvolgente e negli occhi, nel suo sguardo, scorreva quel film che avevo già vissuto anni prima io. È stato proprio in quel giorno che ho capito cosa potevo fare in quel gruppo, e quello che le altre mamme avrebbero potuto dare a me: io avrei donato la mia esperienza di tanti anni e loro il senso di appartenza a un gruppo, non sarei stata mai più sola e soprattutto non avrei più dovuto cercare altrove quello che avrei trovato in quelle due ore mensili, ciascuna a casa propria a causa del Covid, lontane nello spazio ma vicinissime nello spirito. Quando **Miriam** ha chiesto di poter andare a scuola a piedi e quando **Maria Laura** ci ha confessato che aveva paura a lasciare sua figlia in mezzo ad altri bimbi con una pandemia in corso, a me sono venuti in mente tutti i discorsi sentiti dai nostri medici, tutti nessuno escluso, su come fosse importante per Matilde vivere in pienezza ogni sua età, senza farsi limitare in nulla, se non nei termini di prudente buon senso, come per ogni altro bambino.*

In questi anni i nostri medici hanno sempre condiviso le scelte su Matilde *con noi genitori, l'hanno sempre incoraggiata a vivere esperienze di ogni genere , l'hanno sempre spinta a non mettere la sua malattia prima della sua vita. È per questo motivo che quel pomeriggio ho potuto dire a **Maria Laura**, a cuore libero, di farla volare quella bambina, che quella gioia di andare a piedi a scuola con gli altri valeva più di una bolla protettiva perchè tanto la vita non si può governare più di tanto, e questa lezione noi mamme del gruppo l'abbiamo già imparata. Forse per questo i nostri figli viaggiano tutti alla velocità di una "Lamborghini" e cosa significhi questa espressione noi del gruppetto del giovedì lo sappiamo bene!*

La storia di Anna

Con piacere pubblichiamo il racconto vincitore del contest "Share your story" organizzato da Amri con Aifp, Apmarr, Leoncini Coraggiosi, Maris Onlus e Remare in occasione del XIX congresso del Gruppo di Reumatologia della Società Italiana di Pediatria per la categoria adolescenti.

L'artrite, malattia rara di cui soffro dall'età di due anni, può colpire in ogni articolazione. Nella sfiga, sono stata anche fortunata, mi ha colpito "solo" caviglie e ginocchia. Ora, all'età di 13 anni, l'artrite c'è ancora, ma solo nella caviglia sinistra, anche se le ultime visite sono andate benissimo. **Vari medici mi hanno detto che questa malattia nel 90% dei casi si dovrebbe "stoppare" verso i 18 anni circa. Io ci spero.**
Anche se sono malata, non mi sento malata: non mi sento esclusa né dalla mia famiglia, né dai miei amici. Mi sento uguale agli altri, con qualche difetto o pregio, come le altre persone. Non mi sento e non mi sono mai sentita più "perdente", perché i miei genitori mi hanno sempre detto che ero uguale agli altri e mi hanno sempre supportato. Pratico pallavolo da quattro anni, frequento la parrocchia e gli scout, ho due fratelli più piccoli che giocano e stanno con me.
Non ho alcuna difficoltà a fare attività fisica. L'ospedale in cui mi visitano è a **Genova**, si chiama '**Ospedale di giorno**'.
È al **Gaslini**, quando ero piccola c'era una sala d'aspetto dove arrivavano delle animatrici che stampavano dei di- segni e ci facevano colorare, c'era una grande tv e per un periodo ci sono stati dei grossi cubi morbidi con cui potevamo costruire varie cose, castelli gi- ganti o pile alte. Adesso dopo il covid è rimasta solo la televisione. **Da piccola mi fermavo a giocare, e quando mi chiamavano per fare la visita o poi per andare a casa ero triste perché volevo rimanere.**
L'ospedale di giorno è un palazzo di cinque piani, io vado sempre al secondo piano perché in ogni piano c'è una specializzazione, io sono seguita dai reumatologi.
Quando entro al **Gaslini** mi sento accolta al meglio, ci sono un sacco di persone che ti indicano dove andare e rispondono alle tue domande in modo gentile. Anche quando entro nello studio dove mi visitano, mi sento accolta. Il primo medico che mi visita è sempre diverso da una volta all'altra, ma mi trattano sempre molto bene.
Alcuni amici mi dicono che hanno l'agofobia, io rispondo sempre che se l'avessi avuta io sarei stata fregata, faccio una puntura a settimana sul braccio e una ogni 15 giorni sulla gamba.
Da piccola, quando la mamma mi faceva la puntura, avevo un sacco di paura e non sapevo come gestirla, anche se sapevo che prima o poi avrei dovuto farla...
Per farmela fare sentendo meno dolore la mamma chiese a una sua amica dottoressa se me la poteva fare lei, la situazione non migliorò quindi iniziò a farmele mentre dormivo così non sentivo niente. Ancora adesso fa così, tanto ho il sonno pesante.

Sport e artrite possono andare d'accordo. Riesco a correre, saltare, camminare, fare ginnastica. Riesco a fare tutto.
Quando parlo con gli altri di questa malattia non mi so tanto esprimere perché non potranno mai capire quello che provo: punture, Gaslini, caviglia, movimento, attività fisica... secondo me se uno ha una malattia rara come l'**AIG** gli altri non sanno neanche l'esistenza della malattia, però se voglio esprimermi posso parlarne... Le mie migliori amiche, per esempio, sanno che ho l'artrite e mi fanno domande anche in pubblico, perché tanto sanno che non mi interessa se tanta gente sa di questa cosa, anzi mi fa piacere così sanno di più su questa malattia rara.
Quando sento qualcuno che parla dell'artrite mi emoziono un po', perché non solo conosco la malattia, ma la conosco meglio di quelli che la studiano... perché la vivo.
E la conosco meglio di altri che non si ricordano che ne sono affetta o dicono fra sé e sé "Anna ha questa malattia, poverina!"
Ma io non sono sfortunata ad averla, sono stata scelta per andare a dire a tutti quelli che mi conoscono che se vuoi una cosa la puoi fare tran- quillamente senza nessun ostacolo.
Come quelle persone che, senza poter muovere le gambe hanno talmente tanta grinta che riescono a sciare con una strana sedia strisciante, come la felicità di quei bambini anche se sono sulla sedia a rotelle o di quelli purtroppo che hanno perso i capelli per qualche terapia che vedo quando vado al Gaslini.
Quando vedo queste persone dico fra me e me: "**Sono troppo fortunata ad avere una famiglia che mi ha sempre detto di andare avanti senza scoraggiarmi, amici che sanno che possono parlarne apertamente, ad avere sempre un supporto quando cado per poi rialzarmi**". Sono anche fortunata perché, con le terapie e qualche sacrificio, sono riuscita a uscirne... almeno con ginocchia e una caviglia.
Spero di essere di aiuto ad altri bambini con la mia stessa malattia.

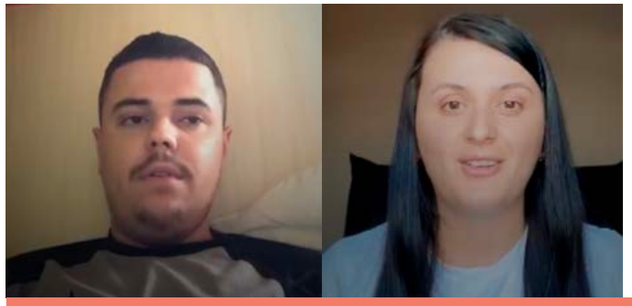
Anna

Dermatomiosite giovanile, la storia di Loran Lila tra terapie e solidarietà

Prenditi cinque minuti per ascoltare la storia di Loran.
Ci sono paesi dove diagnosi e terapie per mandare in remissione malattie rare, croniche e autoimmuni come la dermatomiosite giovanile sono un miraggio.

Continuiamo a coprire le spese mediche e garantiamo a tutti il diritto alle terapie migliori e all'accompagnamento nel percorso di crescita con la malattia, su indicazioni di casi specifici verificati e segnalati dallo staff medico scientifico del Gaslini, seguiti presso la nostra UOC Clinica Pediatrica e Reumatologia.
Quella che ci è arrivata da Loran e sua sorella Xhoana, è una testimonianza, bellissima, che vogliamo condividere con chi ci sostiene, perché tutto questo è possibile, e continuerà a esserlo, solo se non ci farai mancare il tuo sostegno.

Inquadra il QR Code sottostante per vedere la testimonianza di Loran e di sua sorella



"Eravamo impotenti, lasciati da soli nel mezzo della lotta, nessuno si prendeva cura di noi ma grazie a Dio, è stato un miracolo, quando il prof. ravelli ci ha messo in contatto con Amri."

—

"Sono molto più che felice, non ci sono parole per descivere quello che sento e la gratitudine che provo per quello che Amri ha fatto per mio fratello, mio fratello adesso è in salute e al sicuro dalla dermatomiosite giovanile."

Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili
1992 30° 2022
AMRI

Buon Natale!

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.