

il Bollettino AMRI



E' NATALE!

Un pensiero per il futuro di AMRI

Nel corso del 2014 l'associazione è stata ancora attivamente al fianco dei bambini ammalati e delle loro famiglie sia in modo diretto (appartamenti, contributi economici, sostegno sociale e psicologico) che in forma indiretta (finanziamento della ricerca scientifica sulle malattie reumatiche infantili e partecipazione ai tavoli istituzionali per indirizzare le scelte politiche a favore dei malati cronici e con patologia rara).

Tutte queste attività sono state molto impegnative ed altrettanto onerose tanto che quest'anno purtroppo **le entrate non saranno sufficienti** per chiudere il bilancio almeno in pareggio.

Di conseguenza permettetemi di **lanciare un appello** a tutti voi, soci, amici e sostenitori. Per non essere costretti a ridimensionare i servizi erogati e a diminuire la nostra opera **abbiamo bisogno del sostegno di tutti voi**. I fondi del 5x1000 non bastano più a pareggiare i conti, anche se non sono mancate le firme di numerose dichiarazioni dei redditi a favore di Amri e di questo ve ne siamo grati.

Bisogna essere consapevoli che **Amri non esiste a prescindere** e credo che fondamentalmente la nostra partecipazione ed azione debba riferirsi sempre al fatto che **i bambini ammalati e le loro famiglie hanno bisogno di sostegno**, di vicinanza e di comprensione da parte nostra a causa del vissuto di malattia.

Sono altresì fiducioso che attraverso l'impegno di tutti riusciremo a tenere viva questa splendida esperienza di solidarietà che è la **NOSTRA associazione** migliorando sempre la nostra azione.

Non mi resta che porgere **i più sinceri auguri** per le imminenti festività a tutti i soci, i sostenitori, i volontari, i collaboratori, al prof. Martini e ai medici, ai ricercatori e a tutto il personale del reparto di Pediatria II e ringraziare tutti per l'apporto generoso e il sostegno dimostrato anche nel corso del 2014.

Un augurio e un ringraziamento speciale alla nostra madrina Valeria Marini e alle socie del Comitato d'Onore, in particolare alla sig.ra Susanna Pescante, che non perdono occasione per dimostrare la loro vicinanza ad Amri.

Come detto sopra il nuovo anno ci presenterà nuove ed impegnative sfide e il mio augurio è quello che **con il contributo fattivo di tutti e il coinvolgimento di nuovi genitori** saremo pronti ad affrontarle e superarle nel migliore dei modi per essere un valido supporto all'attività medico scientifica dell'ospedale ed offrire migliori servizi ai bambini e alle famiglie per accrescere in loro la speranza.

Gabriele Bona—Presidente AMRI

Sommario:

Patto della salute	2
Premio ad Anna Solari	
AMRI vola a Belgrado	3
Situazione economica AMRI	
Corso Volontari	4
Giornata Malattie Reumatiche	
Crescere con una malattia reumatica	5
Sondaggio appartamenti AMRI	
Fiera di S.Matteo a Laigueglia	6
Assemblea 2015	
Dipingiamo il loro futuro	7
Spettacolo dialetto genovese	
Manifestazioni in breve	8



Patto della salute

Lunedì 22 Settembre 2014 il nostro presidente Gabriele Bona ha partecipato al Gruppo di lavoro del Ministero della Salute sull'Artrite Reumatoide insieme ai principali studiosi italiani della reumatologia tra i quali il 'nostro' prof. Alberto Martini, Direttore dell'Unità Operativa Pediatria II del Gaslini, ai rappresentanti delle società scientifiche e ad altre associazioni dei pazienti a carattere nazionale (Cittadinanzattiva, Anmar e Apmar).

Con il nuovo patto della salute recentemente siglato si è deciso di intervenire su alcune patologie croniche tra cui l'Artrite Reumatoide.

Gli scopi di questo "Piano Nazionale sulle cronicità" possono essere così riassunti :

- Stimolare la prevenzione primaria
- Centrare l'assistenza sui bisogni complessivi di salute
- Contribuire al miglioramento della tutela della persona a rischio di malattia cronica
- Contribuire a rendere i servizi più efficienti ed efficaci
- Promuovere la continuità assistenziale
- Ridurre la variabilità clinica
- Utilizzare in modo congruo le risorse esistenti

Il piano sarà suddiviso in due parti: uno generale e uno particolare per ogni patologia (o gruppo di patologie) individuate.

La partecipazione a questo tavolo è una grande occasione che potrebbe orientare le future scelte in un ambito per noi così fondamentale : è la prima volta che si dà la possibilità ai malati di cercare di ottimizzare diagnosi e cure e siamo orgogliosi di essere stati individuati dal Ministero come voce dei pazienti e dei loro familiari (unica associazione pediatrica).

Un'altra buona notizia, siamo riusciti ad estendere la definizione da AR a "AR e malattie reumatiche dell'età evolutiva": in quanto le patologie pediatriche presentano caratteristiche diverse da quelle dell'adulto..

I punti che abbiamo individuato come fondamentali sono :

- fisiokinesiterapia come da LEA
- costi sociali della patologia cronica (soprattutto viaggi per raggiungere i centri di cura)
- ambulatori per la transizione
- terapie e farmaci off label
- disagi psicologici dei pazienti e loro famiglie.

Speriamo che queste indicazioni siano recepite ed inserite nel Patto della Salute, vi terremo informati sugli sviluppi futuri.

Ad Anna Solari il premio Midali Renato

La nostra vicepresidente Anna Solari è stata premiata con un riconoscimento che ogni tre anni viene assegnato a per-



sone che si sono distinte nel supporto del malato reumatico e della sua famiglia. Complimenti ad Anna, chi vive da vicino l'associazione è a conoscenza del suo prezioso contributo, tra le altre cose è attenta nell'accoglienza con dedizione, generosità e competenza nei confronti delle numerose famiglie che da tutta Italia arrivano a Genova per far curare i propri figli presso l'ospedale Gaslini. Punto di riferimento insostituibile è sempre disponibile ad ogni ora del giorno e della notte, ogni giorno dell'anno, per rispondere alle richieste di aiuto. La passione che esprime contagia tutti gli altri volontari ed è punto di riferimento per tutta l'accoglienza dell'Istituto.

Anna siamo orgogliosi di averla nelle nostre fila, esprimi al meglio l'impegno e la dedizione di tutti i volontari Amri verso chi è meno fortunato, a te la nostra più sincera riconoscenza e le più sentite congratulazioni da parte di tutti.

Cos'è il premio intitolato a Midali Renato

Un riconoscimento alla memoria di Renato Midali, un malato reumatico affetto da artrite reumatoide, amico e co-ideatore di Aira onlus (Associazione Italiana Reum Amici). Viene assegnato ogni tre anni in occasione del meeting Aira a chi si distingue nel supporto al malato reumatico e della sua famiglia.

Nel 2008 è stato assegnato al dott. Roberto Gorla reumatologo di Brescia, nel 2011 alla dott.ssa Elisabetta Battaglia reumatologa di Catania.

Gabriele Bona

A.M.R.I. VOLA A ... BELGRADO

Nei giorni 20 e 21 del mese di Settembre scorso ci è stato affidato l'importante compito di rappresentare l'A.M.R.I. al meeting di ENCA, la rete europea che raggruppa genitori di bambini con malattie reumatiche. Quest'anno l'incontro, tenutosi nella capitale serba, è stato interamente finanziato da PReS (la Società europea dei reumatologi pediatrici) e questo fatto ha senz'altro contribuito in maniera determinante all'alto numero di associazioni presenti, provenienti da molti paesi europei e non solo: Irlanda, Ungheria, Scozia, Germania, Danimarca, Olanda, Francia, Spagna, Italia, Repubblica Ceca, Slovenia, Serbia, Israele. In totale una trentina circa di persone, genitori, volontari ed alcuni malati diventati adulti. La differenza sostanziale rispetto agli anni passati non consiste solo nel maggior numero di partecipanti, ma nell'attivo interessamento da parte di PReS, nella persona del Prof. Nico Wulfraat (Olanda), nei confronti di ENCA.

Il motivo principale dell'incontro, fortemente voluto da PReS, era la possibilità di illustrare a



ciascuno dei partecipanti il progetto SHARE, acronimo di Single Hub and Access point for Rheumatic disease in Europe. PReS ha redatto, con la collaborazione di Claudia Grave (presidente uscente di ENCA), un questionario che ha lo scopo di conoscere i processi della malattia dei nostri figli, dai primi tentativi di diagnosi fino alle implicazioni sociali o relazionali che essa comporta e fino alla fase di transizione all'età adulta. L'esigenza nasce da una carenza di dati da parte dei medici, per avere un quadro il più possibile reale ed uniforme arrivando a conoscere le realtà presenti anche nei Paesi che si trovano in condizioni di arretratezza economica e sanitaria gravosa e limitante l'approccio terapeutico. Al momento l'attenzione è puntata principalmente sull'artrite idiopatica giovanile, in quanto essa è la più diffusa tra le malattie reumatiche infantili. PReS ha delegato ad A.M.R.I. il compito, tramite il coordinatore nazionale nella persona del Professor Alberto Martini, di far conoscere al più alto numero possibile di centri in Italia l'esistenza del questionario e l'invito a diffonderlo. A.M.R.I. si è occupata inoltre della traduzione dall'inglese del questionario, che, una volta compilato, è stato poi re-inviato a PRINTO: il dottor Nicolino Ruperto, infatti, si è offerto di analizzare gratuitamente dal punto di vista statistico le risposte al questionario.

L'importanza di questo progetto non risiede solamente nella pura raccolta di dati tramite questionario, ma rappresenta una rara occasione di contatto e di collaborazione fattiva tra i medici e le associazioni genitoriali. Speriamo abbiate avuto o avrete a breve l'occasione di partecipare alla raccolta dei dati, per offrire il vostro prezioso ed unico contributo a questo importante scopo.

A conclusione delle due giornate di lavoro, abbiamo eletto insieme un nuovo gruppo che formerà una sorta di microconsiglio di ENCA, avendo Claudia Grave deciso di porre fine al suo mandato come presidente di ENCA (portato coraggiosamente avanti in solitaria dal 2002). Abbiamo eletto inoltre, nella persona di Helle Rasmussen (Danimarca), il nuovo rappresentante di ENCA al consiglio di PReS. I prossimi 2 anni saranno molto impegnativi per noi: a Giugno 2015 parteciperemo al congresso congiunto di EULAR e PReS (società dei Reumatologi dell'adulto insieme ai Reumatologi pediatrici), che si terrà in Italia e precisamente a Roma; nel mese di Settembre 2016 toccherà a Genova, sede della nostra associazione, ospitare il convegno di PReS, in occasione del ventennale di PRINTO. A noi è stato dato naturalmente l'incarico di provvedere alla prenotazione di una sala conferenze per ENCA, tramite contatto con il dottor Fabrizio De Benedetti dell'Ospedale Bambino Gesù e di aiutare a scegliere l'albergo per il gruppo.

Pensiamo che, al di là di questo, sarà nostra cura, come sempre fa A.M.R.I., accogliere i nostri amici genitori nel nostro Paese e cercare in ogni modo di farli sentire a casa.

Francesca Carotti e Marta Derlepiane

Situazione Economica AMRI

Negli ultimi consigli direttivi dell'associazione del 2014 abbiamo fatto il punto sulla situazione finanziaria dell'anno che si sta concludendo. Purtroppo la situazione si presenta difficile e siamo stati costretti - per la prima volta in 22 anni - a ridurre le erogazioni alle famiglie in difficoltà. Nel corso del 2014 poi non abbiamo avuto la possibilità di accantonare nulla nel fondo costituito lo scorso anno per la donazione, nel 2015, di un ecografo al reparto. L'assistenza alle famiglie che Amri svolge mettendo a disposizione 5 appartamenti, una psicologa, contributi in denaro e rimborso spese dei viaggi per chi non può permetterseli e contribuendo al sostegno della ricerca scientifica rappresentano le principali uscite del bilancio e sono sempre più dure da sostenere con il perdurare della crisi.

Stiamo cercando in tutti i modi di attivarci per recuperare risorse da raccolte fondi o da benefattori, ma la strada non è facile stante la situazione economica generale.

Per questo motivo chiediamo a tutti i soci, oggi più che mai, nel caso si venga a conoscenza di situazioni in cui Amri potrebbe essere inserita come beneficiaria di donazioni o di raccolta fondi, di non esitare a segnalarcelo o di attivarsi in prima persona organizzando raccolte fondi per l'associazione.

Da parte nostra vi assicuriamo che l'impegno è massimo e siamo fiduciosi sul fatto che già con il nuovo anno riusciremo a ripristinare tutti i servizi a sostegno delle famiglie, in un momento in cui le richieste continuano ad aumentare in misura esponenziale.

Gabriele Bona

“Fare volontariato in ospedale, strumenti per divertire ed essere di sostegno alle famiglie in difficoltà” Corso di formazione per volontari

Mentre scriviamo è ancora in atto il corso di formazione che Amri organizza tutti gli anni grazie al contributo del Celivo. La risposta degli aspiranti volontari ci sorprende ogni volta e ci conforta perché ci fa pensare che, anno dopo anno, sono sempre più numerosi i ragazzi e gli adulti disponibili a impegnare parte del loro tempo, con entusiasmo e grande sensibilità, in un'attività di volontariato insieme ad Amri.

Il programma del corso ricalca quello delle edizioni precedenti, perché riteniamo che alcuni aspetti debbano essere approfonditi da chiunque si avvicini ad un ambiente complesso come l'ospedale e ad un soggetto delicato come il bambino con malattia cronica.

Come relatori si sono avvicendate figure professionali importanti sia nella realtà ospedaliera sia in quella più espressamente associativa: citiamo (e con l'occasione ringraziamo) Anna Solari e Marta Dellepiane, per la loro imprescindibile presenza, Roberta Caorsi e Stella Serpico per il prezioso contributo sulle malattie reumatiche e la qualità nel ricovero, Pietro Barabino per la straordinaria capacità di comunicare e coinvolgere i giovani sugli aspetti della comunicazione sociale. Ma i docenti del corso non finiscono qui: Roberta Russo ha parlato degli aspetti psicologici legati alla malattia, mentre Anna Providenti ha presentato la terapia riabilitativa attraverso il gioco; ancora, Debora Menini, nuova insegnante della Scuola in Ospedale per la Pediatria II, ha incontrato gli aspiranti volontari per far conoscere l'importante ruolo delle maestre e professoresse in corsia e rinnovare la proposta di collaborazione reciproca con associazioni come la nostra; concludiamo con i gli animatori di “Re Mida”, con l'interessante intervento a proposito del riutilizzo creativo del materiale di scarto a fine didattico.



Il corso prevede anche una lezione ad hoc rivolta ai volontari già operativi in Reparto, al fine di prepararli all'importante ruolo di tutor dei neo-volontari: a loro il compito, insieme bello e complesso, di guidarli in questa realtà che è l'animazione in ospedale e l'incontro con le famiglie ricoverate.

Una nozione a margine del corso meritano gli aspetti burocratico – organizzativi (assicurazione per i volontari, manleva per i minori, fotografia, disbrigo delle pratiche per il rilascio del cartellino personale del volontario, ...) che, se da un lato appesantiscono il rapporto tra il volontario e l'associazione, dall'altro lo tutelano nello svolgimento delle sue funzioni. A questo proposito rinnoviamo l'invito ai nostri volontari a leggere con attenzione il Regolamento delle Attività delle Organizzazioni di Volontariato dell'Istituto Gaslini. Di questo non possiamo che ringraziare la nostra infaticabile segretaria Grazia De Luca, che insieme a Roberta Russo e Pietro Barabino, ha portato a termine un lavoro impeccabile e appassionato.

Un grande grazie va ancora all'Istituto che ci ospita, il Gaslini, che come ogni anno ha fornito senza alcun onere le aule in cui si è svolto il corso e la strumentazione di sala. Concludiamo ringraziando Anna Perla, Adelaide Ricci, Emma Fasciolo (Minetta) per l'impegno e la significativa impostazione impressa negli anni precedenti, che oggi prosegue con lo stesso spirito.

Giornata Mondiale per le Malattie Reumatiche



Come ogni anno il 12 ottobre ricorre la Giornata del Malato Reumatico. Combinazione, purtroppo, quest'anno la data ha coinciso a Genova con l'alluvione. Nonostante la pioggia ancora battente siamo riusciti a organizzarci al meglio per portare un sorriso e condividere la giornata di festa ai bambini e alle famiglie ricoverate al Gaslini. Lo abbiamo fatto in grande grazie a Luca Sergi che ha portato con sé tutti gli strumenti con i quali ogni anno stupisce i bambini nei laboratori ludico-didattici che tiene per il Festival della Scienza. Luca ha insegnato ai bambini come realizzare dei bellissimi mandala e attraverso il gioco ha presentato una serie di regole fisiche e scientifiche.

Un pomeriggio diverso e divertente per rimarcare una data importante che si è concluso con una ghiotta merenda.

Pietro Barabino

Relazioni Esterne AMRI

relazioniesterne.amri@gmail.com

Cosa significa crescere con una malattia reumatica?

Cari genitori,

qual è il modo migliore per stare vicino a chi sta male? E se a stare male sono dei bambini bisogna intervenire su di loro o sulle loro famiglie? Come ci si cura dei “curanti” (anche detti caregivers) e perché è importante farlo?

Stare vicino ai genitori in reparto è “il mio mestiere”, tutti (o quasi) lo sanno e in questi anni ho instaurato un rapporto di fiducia con molte madri che mi ha permesso di mantenere un legame di sostegno anche “a distanza”, ma anche di chiedermi se è davvero così importante avere un supporto psicologico e quando. Le domande di apertura si riferiscono perciò alle curiosità con cui mi sono avvicinata a fonti autorevoli per una breve ricerca. In questo articolo sintetizzerò alcuni elementi al fine di raccontarvi il nostro prossimo progetto.

Crescere con l'AIG (o altre patologie simili) presenta alcune “fatiche psicosociali” che compromettono la qualità della vita e che si possono riassumere in 5 aree: l'impatto fisico, i farmaci, le relazioni e la famiglia, gli amici, e la percezione del futuro.

Questi “affaticamenti” psicosociali non portano automaticamente a sviluppare un profilo psicopatologico tuttavia, dato che l'AIG (come altre malattie croniche) è un evento dirompente che causa cambiamenti rilevanti nella qualità della vita dei ragazzi e delle famiglie è naturale che incida significativamente anche sullo sviluppo della personalità.

Dal punto di vista familiare, la malattia di un figlio costituisce un elemento di stress notevole, che colpisce tutti i membri della famiglia. Inoltre, per vari motivi legati alla natura del legame diretto genitore-figlio, l'angoscia (lo stress, il disagio) genitoriale ha esiti più o meno evidenti, ma diretti sulla percezione del disagio dei bambini rispetto alla loro malattia, e persino sulla loro percezione del dolore.

Per i genitori dei bambini con AIG, il ruolo di caregiver è uno sforzo a lungo termine, caricato di responsabilità. Dipende dall'età dei figli, e dalla loro abilità, ma i caregivers sono responsabili di vari aspetti del *management* della malattia, che include la somministrazione di medicine e iniezioni, procurarsi le prescrizioni, portare i bambini agli appuntamenti medici, incoraggiare i comportamenti che prevengono le infiammazioni, gestire il dolore cronico e aiutare i bambini a fare fronte alle loro malattie.

I genitori caregivers, cioè coloro che si curano, dei bambini con malattie croniche riportano uno stress significativamente più grande di quello (naturale) dei genitori di bambini sani.

Quando i livelli di cura e di gestione della malattia sono più delicati (ad esempio in un periodo di aggravamento, acutizzazione, modifica del farmaco, reazioni allergiche...) l'esperienza della cura può diventare molto pesante e può avere un impatto sia sulla salute fisica che psichica dei caregivers stessi.

Per tutti questi motivi aumenta l'attenzione dei clinici verso la qualità della vita dei pazienti e questa attenzione si traduce nel raccogliere dati di contesto utili a correggere anche alcuni fattori legati alla terapia o a suggerire interventi, che rendono il paziente sempre più autonomo e responsabile delle sue cure, sollevano i genitori dalle forti responsabilità. In questo senso va segnalata la necessità di servizi specifici di Reumatologia che siano di raccordo tra servizi per l'infanzia e servizi per gli adulti.

Infine, il sistema famiglia potrebbe essere aiutato ad individuare ed incentivare quei fattori che diminuiscono lo stress e aumentano le capacità di adattamento. Su questi argomenti AMRI condurrà una ricerca volta a conoscere meglio gli aspetti psicosociali della malattia al fine di promuovere interventi mirati.

Roberta Russo, *psicologa e psicoterapeuta di AMRI Onlus*

Per maggiori informazioni e bibliografia, contattare la Segreteria di AMRI: Tel 0103071553 , assamri@gmail.com

Sondaggio appartamenti AMRI

Nel corso del 2013 grazie ad Anna Cavallero, volontaria Amri che si dedica alla cura dei nostri appartamenti, abbiamo sottoposto alle famiglie ospitate un piccolo sondaggio di gradimento sulla nostra ospitalità che ci fa piacere condividere con voi.

I giudizi che abbiamo chiesto agli ospiti si dividono in ottimo, buono, sufficiente, insufficiente relativi alle stanze, alla loro pulizia e all'arredamento.

A parte i freddi numeri del sondaggio, riportiamo in particolare un'annotazione molto apprezzata scritta a margine del sondaggio da una famiglia ospite:

"in questi momenti difficili tutto diventa secondario, purtroppo oltre alla malattia ci sono le spese economiche da affrontare per il lungo viaggio. Trovare un posto come questo offerto da Amri è per noi un aiuto immenso, un grazie di cuore..... e nessuna critica da fare".
 Gabriele Bona

Camera letto	ottimo	54%
	buono	44%
	suff.	2%
Bagno (in comune)	ottimo	38%
	buono	51%
	suff.	9%
	insuff.	2%
Cucina (in comune)	ottimo	43%
	buono	50%
	suff.	7%
Pulizia (con partecip.ospiti)	ottimo	41%
	buono	46%
	suff.	11%
	insuff.	2%
Arredamento	ottimo	42%
	buono	43%
	suff.	15%

In settembre, contemporaneamente alle celebrazioni religiose in cui la statua del santo patrono di Laigueglia, scolpita dal Torretta nel XVIII secolo, viene portata in processione per le vie dell'antico borgo, il Comune organizza "S. MaTè – da u-mò e da-a tera", la tradizionale "Fiera di San Matteo".



Nel corso della manifestazione, che dura tre giorni consecutivi, quest'anno da venerdì 19 a domenica 21, diversi artigiani espongono nelle piazzette del centro storico oggetti di ogni genere: ceramiche, vetri artistici, filigrana, oggetti in legno lavorato, prodotti gastronomici genuini della campagna vicina, pietre dure lavorate.

Durante S. MaTè, a corredo dell'attività espositiva, vengono organizzate una serie di manifestazioni di carattere turistico, culturali, artigianali ed enogastronomiche, tra cui concerti bandistici, mostre, intrattenimenti, ambientazioni storiche.

Infine un grandioso spettacolo pirotecnico sul mare chiude la manifestazione.

Anche per questa edizione, A.M.R.I. ha partecipato, oltre che con i gadgets tipici dell'associazione, con tutti i prodotti che le "amiche" di Laigueglia, coordinate dalla nostra spumeggiante Eliana Aiello, hanno ideato e realizzato per l'occasione.

Il risultato, finanziario, è stato ragguardevole così come l'impegno profuso da tutti i volontari che hanno collaborato.

Quindi, ancora grazie a tutte e tutti e arrivederci al prossimo anno!

annaperla



APRILE 2015—CONVEGNO MEDICO PER SOCI E FAMIGLIE

Il giorno 19 Aprile 2015 A.M.R.I., in collaborazione con i medici della Pediatria II, organizza a Genova un Convegno Medico dedicato alle famiglie. In questa importante occasione i nostri medici parleranno di: "Sicurezza e tollerabilità della terapia farmacologica e delle vaccinazioni nel campo delle malattie reumatiche infantili ed auto-infiammatorie (Febbri Periodiche)"

Seguirà il programma dettagliato, ma vi prego fin da ora di non prendere impegni per quella data, così da essere liberi e poter partecipare numerosi a questo unico e preziosissimo appuntamento annuale con i nostri medici al di fuori dell'ospedale.



Nel mese di marzo, si è svolto, anche quest'anno in collaborazione con Palazzo Ducale e la sezione didattica e ADV Consulting, il progetto, collegato alla mostra di **Edward Munch** (dal 6 novembre al 27 aprile 2014, Palazzo Ducale, Genova), “*dipingiamo il loro futuro!*”.

Al progetto hanno partecipato alcuni “scrittori in erba”, della scuola di scrittura “Officina Letteraria”: ad ognuno di essi è stata assegnata un’opera di E. Munch presente nella mostra, da cui doveva essere tratto un racconto. Ad ogni scuola, o associazione, è stato quindi abbinato un racconto, che ha costituito la fonte d’ispirazione per realizzare i coloratissimi dipinti che sono stati poi esposti nell’atrio di Palazzo Ducale, ed è stato stampato, come sempre, un libro, con i racconti degli scrittori e i disegni dei bambini, che è stato messo in vendita durante il periodo della mostra, e quindi anche attraverso altri canali, tradizionali e non.

Ad AMRI è stata associata Ilaria Scarioni con “Tutti nudi”, mentre i disegni sono stati realizzati, con tecniche diverse, dai bambini del reparto di Pediatria II.

Il volume, “*Storie di GATTI e MAGIE*”, sarà in vendita anche durante la tradizionale Fiera di S. Nicola, che si svolge nel centro di Genova, in occasione delle festività natalizie, presso lo stand della società Tassani, che ha fornito il materiale e curato la stampa del libro.

Acquistare il volume, che, naturalmente, è a disposizione anche presso la Segreteria AMRI, e può eventualmente essere spedito a domicilio, è quindi un’occasione per contribuire a crescere culturalmente e aiutare concretamente l’Associazione.

annaperla



Spettacolo dialettale genovese pro AMRI

Per il terzo anno consecutivo il Circolo ARCI di Trensasco (Comune di S. Olcese – Genova) ha organizzato il 21 giugno una serata di beneficenza pro Amri .

Il circolo ha offerto un’apericena con sangria e altre prelibatezze preparate con dedizione ed immutato affetto dai soci del circolo.

La serata è proseguita con lo spettacolo della Compagnia Teatrale di Sant’Olcese “Gli amici di Enzo” dal titolo “Due stanse ‘n affitto”.

A metà spettacolo è stata organizzata una lotteria per poter raccogliere ulteriori offerte a nostro favore.

Come gli scorsi anni la serata è stata per tutti divertente, piacevole e anche fruttuosa.

Un sentito ringraziamento va come sempre alla presidente del circolo sig.ra Antonietta che, anticipando i nostri desideri, non si è dimenticata di noi e dei nostri bambini.

Un sentito grazie a tutti i componenti della Compagnia gli Amici di Enzo che sempre si adoperano nel portare avanti iniziative benefiche per tutti coloro che gliene fanno richiesta.

Ultimo e non ultimo un grazie di cuore a tutti i nostri amici di Trensasco che hanno conosciuto attraverso di noi la sofferenza dei nostri bambini, che non l’hanno dimenticata e che si sono messi a disposizione per aiutarci.

Francesca e Alessio Arvigo

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



www.amri.it

Anno 11—n.2 —Dicembre2014

Periodico Semestrale

Chiuso in Tipografia il 28/11/2014

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

Direttore Responsabile: Luigi Russo
Sede e Redazione: Largo Gaslini, 5
16147 Genova (GE)

Stampa: Tipolitografia Torre - Genova.

Per chi decidesse di aiutare AMRI
con una donazione è disponibile il
Conto Corrente Bancario n.
531480 di Banca CARIGE
IBAN
IT46S0617501583000000531480

Il musical "Evita"

"EVITA" si è tenuto presso l'area spettacolo di Arenzano, in pratica un ampio teatro all'aperto, presso la quale abbiamo allestito il banchetto AMRI.

Contrariamente alle previsioni che davano cattivo tempo, già nel tardo pomeriggio vi sono state ampie schiarite concretizzatesi in una bella serata/notte con una splendida luna piena. Affluenza di pubblico molto nutrita, lo spettacolo è iniziato in ritardo proprio per esaurire la coda al botteghino.

Il Musical di Webber e Rice, molto noto anche per la versione cinematografica è molto bello e la versione data in questa serata dalla compagnia T&M molto ben interpretata sia nella parte cantata che nelle scene di ballo.

Ben 30 artisti sul palco, musica dal vivo con 12 elementi sapientemente diretti.

Molti gli applausi a fine spettacolo terminato oltre la mezzanotte.

Come spesso avviene per queste iniziative, non sono state molte le offerte dei presenti ma la serata è stata utile per farci conoscere e parlare delle problematiche dei bambini e delle famiglie Amri.

Amalia Marini

Estate AMRI, gelati in corsia a Ferragosto

Come ben sapete per Amri agosto non significa "smobilitazione", purtroppo per molti bambini la malattia non va in vacanza. Anche quest'estate gli appartamenti a disposizione delle famiglie sono rimasti pieni tutti i giorni grazie alla di-



sponibilità dei volontari Amri che gestiscono l'accoglienza senza sosta. Sul canale Youtube di Amri (> http://youtu.be/_gfhYMqqMxs) il video della pomeriggio insieme a Ferragosto, quando i volontari Amri che per tutta l'estate hanno proseguito le attività di animazione per i bambini, hanno realizzato insieme ai bambini delle "coppette" artistiche e mangiato il gelato offerto dalla squisita (e generosa) Gelateria Priaruggia.

Pietro Barabino

LOTTERIA DI CARNEVALE

Si rinnova anche quest'anno la piacevole occasione di partecipare alla lotteria di A.M.R.I. Onlus

Tanti sono i bellissimi premi messi in palio grazie ai generosi esercenti che attraverso questo consueto appuntamento si riconfermano sostenitori della grande famiglia AMRI.

Con grande piacere e vanto siamo ad elencare questi cari Amici: Grandi Navi Veloci, per lo straordinario viaggio sulle loro flotte, Donato Martinelli per le calde coperte e comodi cuscini e ancora ringraziamo Riviera Cashmere, BenitoMattiolo & C. e Gippel Pelletterie per i graziosi accessori. Un caro ringraziamento va anche a Wilma Acconciature per i trattamenti offerti, Bruno Marini e Angelo Solari per le meravigliose creazioni artistiche, infine ringraziamo tutti coloro che a vario titolo hanno collaborato per l'allestimento di questa raccolta.

Certo che a decretare la buona riuscita di questa lotteria saranno coloro che acquisteranno i nostri biglietti!! Un particolare ringraziamento va a loro, cari amici, conoscenti, soci, sempre sostenitori di Amri, dei nostri piccoli assistiti e delle tante famiglie che ogni giorno si rivolgono alla nostra Associazione per avere aiuto nella cura delle patologie reumatiche.

Chiudiamo ricordando che il momento più bello della lotteria, cioè l'estrazione, avverrà durante la festa di Carnevale insieme ai piccoli bimbi del reparto, tra giochi, risate e mascherine.

Buon Divertimento e Buona Fortuna a tutti!!

Grazia

Prossimi Appuntamenti

- 31 Gennaio 2015 - Salerno : manifestazione scientifico-culturale a favore di Amri
- 12 Febbraio 2015— Carnevale – Genova : estrazione biglietti vincenti lotteria Amri
- 19 Aprile 2015—Genova: Convegno Medico dedicato alle famiglie

Rettifica

Nell'articolo di apertura del Bollettino Amri n. 1-2014 la dott.ssa Silvia Ostuzzi dell'associazione Alomar veniva presentata come psicologa, mentre la sua funzione corretta è quella di "referente per l'organizzazione dei progetti di ascolto e sostegno psicologico per Alomar". La formazione della dott.ssa Ostuzzi non è legata alla psicologia, ma alla filosofia. Ci scusiamo con l'interessata.