

Il giornalino

Periodico di informazione scientifica e associativa

AMRI

Grazie, Anna

BOLLETTINO DI AMRI / Periodico di informazione scientifica e associativa
Numero 2-2025 / DICEMBRE 2025



Nel ricordo di Anna

Per il futuro di Amri



AMRI

Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili



Gabriele Bona /
Presidente Amri

Quest'anno per Amri il Natale sarà diverso. Abbiamo appena celebrato l'estremo saluto a Anna Solari. Nostra infaticabile volontaria, già vicepresidente per tanti anni, ci ha lasciato in modo repentino e soprattutto inaspettato. L'incredulità per la sua dipartita è ancora forte. Come potete leggere nelle pagine interne la sua mancanza si farà sentire. Ci mancherà la sua piena disponibilità verso le famiglie in difficoltà e l'esempio di generosità che ci infondeva. Sicuramente dal cielo Anna sarà sempre al nostro fianco affinché Amri sia sempre segno di speranza per tanti genitori e per i loro figli, per i giovani pazienti e per l'intera comunità gasliniana.

Ma non ci possiamo affidare solo alla vicinanza di chi ci ha lasciato, bisogna incrementare il nostro impegno come sollecito a gran voce da diversi anni. Questa splendida realtà, che dal 1992 rende concreta la speranza e il sostegno alle famiglie, non può continuare senza l'apporto di tutti. Stiamo vivendo una situazione drammatica.

Le famiglie richiedono ad Amri servizi per diversi bisogni, ma viene a mancare l'apporto e le forze che molti genitori potrebbero donare all'associazione.

Non si può pensare all'associazione solo come dispensatrice di "buone azioni", ma interrogarsi su come queste ultime vengano offerte e mantenute vive nel tempo.

"Forza venite gente" vi aspettiamo, serve più che mai un piccolo contributo da parte di tutti, non solo economico. Anche se i finanziamenti sono indispensabili per il motore del volontariato, dedicare anche solo poche ore ad Amri diventa fondamentale.

Come contribuire attivamente? Offrendo disponibilità presso il reparto ed il day hospital per l'approccio alle famiglie e ai bambini maggiormente colpiti dalle malattie reumatiche e auto-infiammatorie, organizzare banchetti o iniziative di raccolta fondi. Collaborare nella gestione degli appartamenti, mettere a disposizione i propri talenti, le proprie esperienze e competenze, favorire il sostegno alla ricerca.

A proposito di competenze. Non posso non ringraziare la dott.ssa Stefania Viola, che è andata in pensione a settembre. Punto di riferimento per tantissime famiglie e bambini, la sua disponibilità, dedizione e professionalità sono stati bussola per tutti. La mia famiglia, come tante altre, ha avuto la fortuna di conoscerla fin dai tempi del suo lavoro presso il S. Matteo di Pavia, per poi trasferirsi assieme ai professori Alberto Martini e Angelo Ravelli al Gaslini. Gentile dottoressa, le auguriamo tanto bene e la ringraziamo per aver accompagnato per tanti anni i nostri figli nelle fatiche della malattia, aver accolto le preoccupazioni di noi genitori, esserci sempre stata nel momento del bisogno.

Concludo nella speranza che l'esempio di Anna possa aiutare tutti a riflettere, dare slancio alla generosità che è dentro ognuno di noi, perché la nostra associazione possa continuare a essere un punto di riferimento.

Il Natale possa essere veramente segno tangibile di rinnovato impegno e di speranza per tutti noi, con un pensiero particolare alla vita di Amri e a tutte le sue famiglie. Auguri a tutti per un più sereno anno nuovo.



Grazie Anna.

Il ricordo di una mamma volontaria, colonna dell'accoglienza Amri

È con profonda tristezza che condividiamo la notizia della prematura e inaspettata scomparsa di Anna Solari, per tanti anni vicepresidente dell'associazione, mamma e volontaria attenta e attivissima.

Ricordiamo Anna con gratitudine e affetto per come ha saputo accogliere con straordinaria dedizione, calore, generosità e competenza le tantissime famiglie che da tutta Italia arrivano a Genova per curare i propri figli.

Punto di riferimento insostituibile, è sempre stata disponibile a ogni ora del giorno e della notte, ogni giorno dell'anno, per rispondere alle richieste più diverse.

Sempre con la sensibilità di una mamma. Sempre con un'attenzione instancabile verso ogni bisogno. La sua passione ha contagiato chiunque abbia incontrato.

Pubblichiamo il ricordo di Stefania e alcuni dei tantissimi messaggi ricevuti per ricordare l'esempio e la presenza di Anna, che resterà per sempre con noi.

"Solo" una mamma...

Solo una mamma nel momento più fragile, più vero, più difficile...

Una mamma che ha scelto di continuare ad aiutare il prossimo fino alla fine...

Un ultimo dono a tutti noi per non farci preoccupare, per non far distogliere lo sguardo dalla nostra missione ...

Così era Anna.

Una mano che accarezzava con delicatezza le mani di altre mamme in cammino, che le accompagnava nelle giornate di pensieri per una diagnosi, tra private confidenze e sorrisi di complicità, quella luce negli occhi che solo le donne come lei possiedono.

Gesti che parlano da soli: di amore, di gratitudine, di quella presenza che diventa colonna dell'Accoglienza di Amri. Colonna della vita in ospedale di tante mamme e che, quando se ne va, lascia un vuoto che non si può colmare, solo imparare lentamente ad accettare.

In quell'ultima carezza c'è un mondo intero: sorrisi, risate, abbracci, consigli ricevuti quando il mondo sembrava troppo grande, nei giorni belli e in quelli complicati.

Le serate piene di parole e quelle in cui bastava un silenzio per capirsi.

C'è il peso di un'eredità d'amore che non si può misurare, c'è un "Grazie" che forse non è stato detto abbastanza, c'è un "rimani con noi" che il cuore sussurra anche se la mente sa che è impossibile.



Per l'ultimo saluto in un freddo sabato di novembre c'è rispetto, c'è silenzio, c'è un dolore che non ha bisogno di rumore per essere forte. È in quel saluto che ogni Mamma accoglie nel proprio cuore la sua forza.

Non un'eroina, ma la sua Anna, una "semplice" mamma Volontaria.

Quella che le apriva la porta con un sorriso grande, quella che andava alle sei in aeroporto per accogliere una famiglia o a mezzanotte in stazione per accompagnare una mamma con la sua bimba, quella che organizzava la visita di "Supereroi" per un bimbo, la parrucchiera e i regalini per la festa della Mamma.

Quella che se necessario correva per promuovere l'associazione, che difendeva l'Accoglienza dei più deboli sempre e comunque, che aveva una battuta per ogni momento difficile, che trasformava anche un caffè in un piccolo rituale d'amore. E mentre la mano restava lì ad accarezzarla, appoggiata sulla fronte, ferma ma tremante, capivo che non era solo un "addio".

È una promessa. Quella di portarla avanti. Di custodire ogni suo insegnamento, ogni sua parola, ogni suo gesto, ogni frammento di vita insieme. Perché ci sono addii che non sono un finale. Sono un passaggio di testimone.

E in questo il senso del suo ultimo viaggio, con la stessa dolcezza con la quale lei ci ha accompagnato fin dai primi passi dell'Accoglienza di Amri. Un'immagine che rimarrà impressa. Che emoziona, che ferisce, che abbraccia.

E che, soprattutto, racconta la verità più grande: chi ama davvero... non lo perdiamo mai.

Anche quando sembra impossibile. Buon viaggio Amica

Ora sta a noi proseguire questo cammino senza fine...

Stefania, mamma di Matilde



Non ci posso credere, mi spiace tantissimo. Ha realizzato le mie bomboniere solidali con attenzione, gusto e tanta partecipazione, tanto da chiedermi foto della cerimonia.

Grazie Anna, persona di rara bellezza interiore e ora Anima sublime.

Maria S

Una persona meravigliosa di grande cuore e sempre disponibile, un riferimento per tutte le mamme che hanno vissuto periodi difficili in reparto. Non dimenticherò il suo sorriso rassicurante e la sua vicinanza.

Daniela LC

Siamo senza parole. Anna cara, l'abbiamo conosciuta al convegno medico a marzo e a giugno ha confezionato con tanto amore le bomboniere per il battesimo del nostro bambino. Una donna straordinaria.

Ci uniamo al dolore di tutti i familiari.

Silvia RF



*Sei stata luce nel mio cammino. Ci siamo incontrate durante un meeting di associazioni sulle malattie reumatiche. Ti avevano assegnato un premio ed eri emozionatissima. **Mi dicevi: "Guardami così non piango, anzi no fammi ridere, anzi no tanto mi commuovo comunque".***

Abbiamo parlato di noi, del nostro cammino, degli ostacoli, le avventure e le disavventure. Ti avevo promesso che se mai un giorno fosse arrivata la proposta avrei chiesto ad Amri di realizzare le partecipazioni, e così è stato.

Eravamo lontane solo dal punto di vista geografico. Porto sempre nel mio cuore le emozioni provate, gli abbracci infiniti, le risate composte e rumorose. Gli sguardi... carichi di mille parole.

Ti voglio bene Anna.

Mancherai tantissimo.

Stefania S



Una colonna fondamentale di Amri per la sua dedizione nell'accoglienza delle famiglie. Rimarrà sempre nel mio cuore per il prezioso esempio.

Palma F

La conoscevo dal '76... quando si fidanzò con il mio amico fraterno... è sempre stata dolcissima e sorridente...

Una grande perdita per tutti.

Roberto M

Io l'ho conosciuta di persona, e stata un grande donna sempre disponibile con tutti e aiutava tutti. Ciao Anna, ora sei con il mio Davide che ci ha lasciato ad agosto che tu hai conosciuto bene al Gaslini. Ti porterò nel cuore

Giovanni S

Cara Anna, non mi sembra possibile tutto questo. Grazie per quello che hai fatto in questi lunghi anni per Amri, da lassù proseguirai ad amare i bambini ammalati, accompagnare le loro famiglie, dare forza a tutti i volontari e ai sanitari, a proteggere i tuoi cari.

Gabriella C



Siamo in molti a ricordare il suo impegno nell'Amri, l'attenzione tutta speciale che aveva per i pazienti e le loro famiglie, la sua disponibilità nell'aiutare chi aveva più bisogno, la sua allegria. In tanti anni di collaborazione non posso che ricordarla come una donna generosa e buona, impegnata in un'opera di volontariato davvero preziosa. Sono vicino ai suoi cari e all'Amri con l'affetto e nella preghiera.

Dott. Paolo P.

ReumaPed 2025, le novità dalla Società italiana di reumatologia pediatrica

Anche quest'anno, insieme alle principali associazioni di famiglie di bambini e ragazzi con malattie reumatiche, croniche e autoimmuni, siamo stati al Congresso nazionale della Società Italiana di Reumatologia Pediatrica, ReumaPed.

Un congresso molto partecipato: più di 260 persone, con una platea ricca di giovani specializzandi e la presenza di 10 associazioni di pazienti, segno di una reumatologia pediatrica italiana viva, competente e attenta alla vita reale delle famiglie.

Dalle video interviste raccolte emerge un messaggio chiaro: il livello scientifico e clinico è molto alto e questo si traduce in cure sempre migliori per i bambini.

Il direttore scientifico del Gaslini Angelo Ravelli e Fabrizio De Benedetti (Roma) sottolineano come la reumatologia pediatrica italiana sia tra le realtà più qualificate anche a livello europeo, con un congresso che parte da temi complessi, come la sindrome da antifosfolipidi, per arrivare alle nuove terapie cellulari CAR-T.

L'obiettivo è sempre lo stesso: remissione della malattia nel più breve tempo possibile, riducendo l'uso di farmaci potenzialmente tossici (come i cortisonici) e garantendo la migliore qualità di vita. Le CAR-T, oggi riservate a pochi casi più gravi e ancora in ambito sperimentale, stanno mostrando risultati molto promettenti in alcune forme di malattie autoimmuni.

Sul fronte dell'artrite idiopatica giovanile (AIG), sempre dalla ricerca del Gaslini Marco Burrone spiega come uno studio che sta seguendo con Alessandro Consolaro voglia capire se iniziare da subito una terapia combinata con farmaci biologici, sfruttando la cosiddetta "finestra terapeutica", possa aiutare a spegnere prima l'artrite e ridurre il carico di farmaci nel tempo.

Si ricorda che non tutte le AIG sono uguali: le forme oligoarticolari spesso si trattano con infiltrazioni intra-articolari di cortisone per evitare il più possibile la terapia cortisonica orale, mentre le forme poliarticolari richiedono l'aggiunta di una terapia di fondo, a partire dal metotrexate e, se necessario, dai biologici.

Anche Marco Gattorno, direttore Reumatologia e malattie autoinfiammatorie, insiste sul fatto che le terapie si stanno sempre più "cucendo su misura" del bambino, con l'obiettivo di ottenere la remissione clinica usando meno farmaci e meno steroidi, mentre nuove opzioni terapeutiche si affacciano per le forme più difficili.

Un aiuto importante arriva anche dagli strumenti diagnostici: Andrea Taddio (Trieste) sottolinea come l'ecografia stia diventando sempre più centrale nella pratica clinica e terapeutica.

Permette di guidare meglio le infiltrazioni, di seguire il decorso della malattia e di capire con maggior precisione se si è davvero in remissione o se persiste ancora infiammazione, anche quando a occhio nudo non si vede. Francesca Minoia (Milano) racconta invece di un progetto europeo su sindrome di attivazione macrofagica (MAS) e AIG sistemica, nato per fotografare come queste condizioni vengono trattate nella pratica reale, nonostante le linee guida.



Inquadra il QR Code per vedere l'incontro organizzato dal coordinamento dell'associazione pazienti sul tema "Affettività e cronicità: un rapporto difficile"



Dal lavoro emergono differenze tra centri e Paesi, e soprattutto vengono coinvolte direttamente le famiglie, con questionari dedicati per individuare bisogni ancora non soddisfatti e orientare le ricerche future.

Un altro tema delicato affrontato a ReumaPed riguarda i cosiddetti "dolori funzionali" o "dolori della crescita" e la fibromialgia giovanile, di cui parla Francesco La Torre (Bari). Si tratta di dolori reali, spesso legati anche alla sfera affettiva, che possono spaventare molto ma non corrispondono a una malattia reumatologica infiammatoria. In questi casi diventa fondamentale un approccio multidisciplinare, che coinvolga reumatologo pediatra, psicologo, neuropsichiatra, fisiatra e altre figure, per aiutare bambini e ragazzi a gestire il dolore e recuperare una quotidianità più serena.



Accanto alle terapie e agli strumenti diagnostici, c'è un altro pilastro: la comunicazione. Maria Cristina Maggio (Palermo) presenta un lavoro che mostra come, nei centri italiani, la comunicazione tra medico, bambino e famiglia sia in generale buona e rappresenti un elemento fondamentale per capire la malattia e aderire alle cure, soprattutto nelle fasi di remissione, quando il rischio di "abbassare la guardia" è maggiore.

Le associazioni, come la nostra, hanno contribuito a questo percorso e possono aiutare a rafforzare ancora di più il dialogo. Sul fronte delle malattie rare, Roberta Caorsi racconta l'esperienza del Gaslini nel seguire pazienti con Deficit di adenosina deaminasi 2 (Dada2): grazie a un test enzimatico rapido è possibile orientare precocemente la diagnosi, in attesa della conferma genetica, e si lavora alla prospettiva della terapia genica come possibile cura in futuro.



Infine, uno sguardo al domani arriva dalle parole di Saverio La Bella (Genova) sull'intelligenza artificiale: nuovi algoritmi permettono di raggruppare i pazienti, riconoscere schemi nascosti nei dati e prevedere meglio chi risponderà a un certo trattamento.

Non per sostituire il medico, ma per supportare decisioni sempre più personalizzate e offrire ai bambini e alle famiglie percorsi di cura più mirati.

Tutte queste voci le ritrovi nelle video interviste complete sul nostro canale YouTube, insieme alla registrazione dell'incontro del coordinamento delle associazioni pazienti "Affettività e cronicità: un rapporto difficile" e alla playlist con tutti i contributi di ReumaPed 2025.



Inquadra il QR Code per vedere l'intera playlist delle interviste (è possibile scorrerle una di seguito all'altra o scegliere quale clip vedere)

Ascoltarci per capirci meglio: i risultati del questionario

In questi mesi abbiamo fatto girare sui nostri canali social e in ospedale il questionario pensato la scorsa estate per ascoltare meglio esigenze e aspettative delle altre famiglie come noi, seguite dal reparto di reumatologia e malattie autoinfiammatorie del Gaslini.

L'obiettivo è stato quello fare un punto aggiornato su "chi siamo, cosa ci serve, cosa ci fa sentire più accompagnati". Ora che l'anno si chiude, condividiamo un po' l'analisi di quello che è emerso.

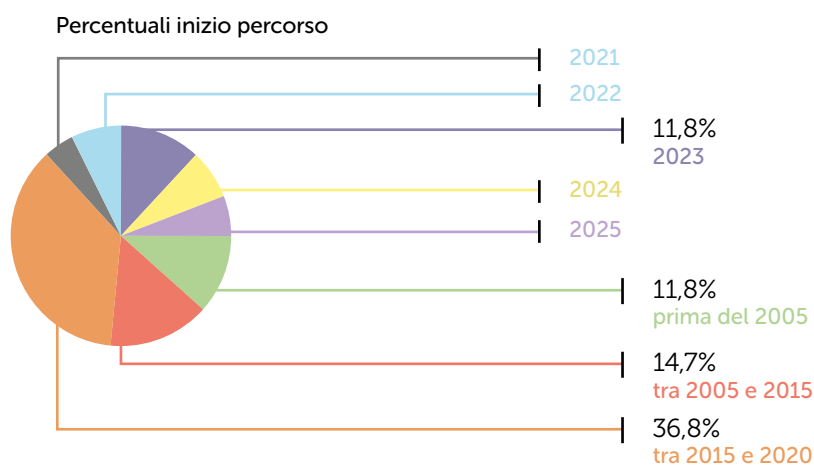
Abbiamo raccolto quasi un centinaio di questionari, hanno risposto famiglie di bambini e ragazzi con diagnosi molto diverse, con una netta prevalenza di artrite idiopatica giovanile, poi malattie autoinfiammatorie, dermatomiosite, fibromialgia, sclerodermia e in numero minore altre patologie reumatiche.

Solo una piccola parte delle famiglie vive in Liguria (circa il 10%, solo il 6% delle quali in provincia di Genova).

Questo ci ricorda che per tante famiglie curare i propri figli significa purtroppo anche il carico di fatica aggiuntivo che comportano lunghi viaggi e l'organizzazione complicata di periodi lontano da casa.



Se guardiamo da quanto tempo siamo in cura, emergono tre gruppi abbastanza chiari: circa un terzo delle famiglie ha iniziato il percorso prima del 2015, quasi la metà ha iniziato tra il 2015 e il 2020; poco più di un terzo ha ricevuto la diagnosi negli ultimi cinque anni.



Siamo una comunità fatta di "veterani" e di chi è appena entrato in questo mondo, con bisogni diversi, ma collegati.

Per la maggior parte di chi ha risposto, il primo incontro con Amri è avvenuto in reparto, spesso grazie ai medici e alla segnalazione di altri genitori. Altri hanno scoperto l'associazione tramite i social, il sito o il passaparola.

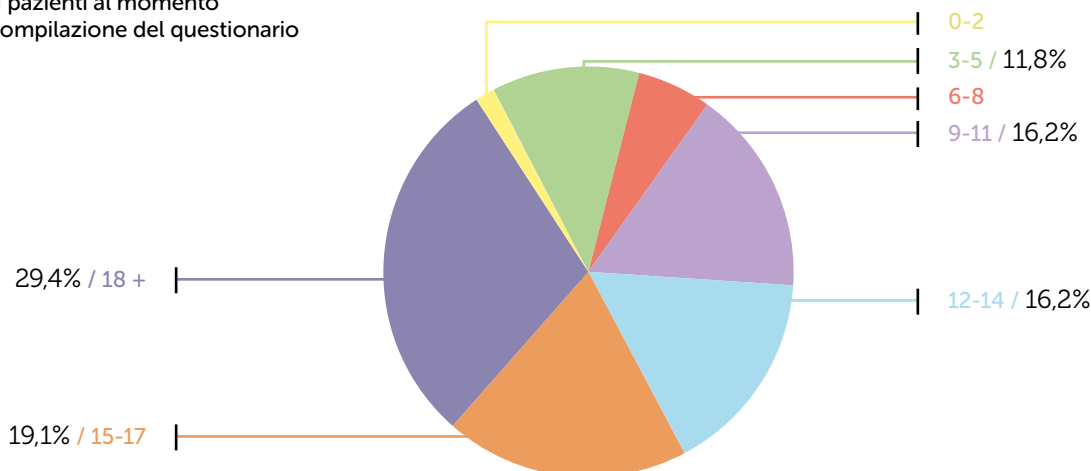
Mettendo insieme le risposte, quello che cerchiamo è molto simile: informazioni chiare e aggiornate sulle malattie reumatiche pediatriche e sulle terapie; la possibilità di sentirci meno soli, vedendo che altri vivono situazioni simili; supporto pratico nei momenti critici (ricoveri, spostamenti, scuola, burocrazia).

Amri nasce proprio da qui: da genitori, medici e volontari che hanno scelto di mettersi insieme per dare una forma concreta a questi bisogni. Dal questionario emerge che molte famiglie hanno già sperimentato alcune esperienze proposte dall'associazione: contenuti a distanza (video-interviste ai medici, convegni online, Reumaped), che sono stati seguiti da oltre la metà di chi ha risposto; ospitalità negli appartamenti Amri; incontri informativi in presenza e momenti di scambio tra genitori.

Qualcuno ha anche avuto l'opportunità di fare piccole esperienze di volontariato con noi.

Circa il 30% non ha ancora partecipato attivamente alle iniziative: è un dato prezioso, che ci ricorda che non tutti hanno le stesse energie, gli stessi tempi o le stesse possibilità. Far parte di una comunità non significa essere sempre presenti, ma sapere che c'è un posto a cui potersi rivolgere quando serve.

Età dei pazienti al momento della compilazione del questionario



I bisogni che emergono più spesso

Tra i temi che sentiamo più urgenti, se mettiamo insieme le risposte, ci sono: la gestione concreta della malattia nella vita di tutti i giorni; una comunicazione chiara e serena con i medici; novità scientifiche e terapie, per capire dove stiamo andando.

Nelle risposte aperte sono entrati in campo anche altri temi: l'ingresso nel mondo del lavoro, la gestione della malattia in età adulta (quando si esce dal centro pediatrico), la conciliazione tra terapie, scuola e lavoro, l'invalidità civile, i farmaci e, per qualcuno, il confronto su eventuali terapie complementari.

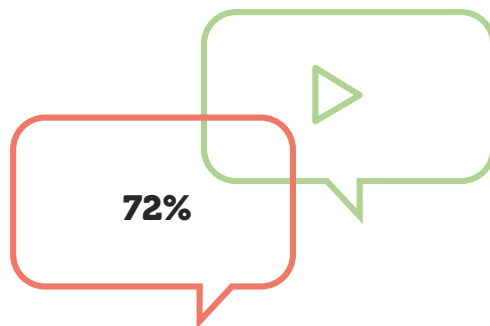
Quando ci siamo chiesti quali aspetti della quotidianità pesano di più, molti hanno indicato: accesso alle cure e ai servizi, soprattutto per chi abita lontano; il bisogno di supporto emotivo per tutta la famiglia; l'impatto sulla scuola e la vita sociale; la fase delicata della transizione dalla reumatologia pediatrica ai servizi per adulti.

Testimonianze e partecipazione: siamo parte attiva

Un dato molto bello riguarda la voglia di raccontarci: il 72% di chi ha risposto ha detto che vorrebbe conoscere meglio le storie di altre famiglie; il formato più richiesto sono brevi video, seguiti da articoli o podcast.

Circa una famiglia su tre si sente pronta a condividere una testimonianza, una su cinque sarebbe disponibile a organizzare un'iniziativa solidale sul proprio territorio.

Se senti che, in questo momento, potresti raccontare un pezzo della tua esperienza per aiutare altri genitori e sostenere la ricerca, puoi scrivere a comunicazione@amri.it cercheremo insieme la forma giusta.



Come vogliamo essere aggiornati

Sul fronte della comunicazione, il quadro che esce è abbastanza chiaro. Sono considerate particolarmente utili: newsletter periodiche, collegate al giornalino e alle novità importanti; il sito e i canali social, in particolare Facebook; il gruppo WhatsApp "soci e amici"; questo giornalino semestrale, che puoi sfogliare in ospedale o online.

Gli incontri in presenza sono sentiti come preziosi, ma allo stesso tempo difficili da seguire per chi vive lontano. Questo ci conferma che dovremo continuare a investire su contenuti e momenti accessibili anche da casa

Cosa sentiamo il bisogno di rafforzare

Alla domanda su quali attività andrebbero potenziate, le nostre risposte si concentrano su alcuni pilastri: eventi informativi su ricerca e terapie e momenti di confronto con i medici; supporto psicologico, anche attraverso gruppi di condivisione tematici; formazione per genitori su scuola, agevolazioni, burocrazia; video con medici e ricercatori, da poter rivedere quando si ha un attimo di tempo; aiuto nel dialogo con la scuola; spazi – reali o virtuali – in cui bambini, ragazzi e ragazze possano conoscersi.

Le attività più ricreative in ospedale risultano, in questa fase, un po' meno prioritarie rispetto alla richiesta di informazioni e strumenti concreti.



Colora Babbo Natale e le sue renne!

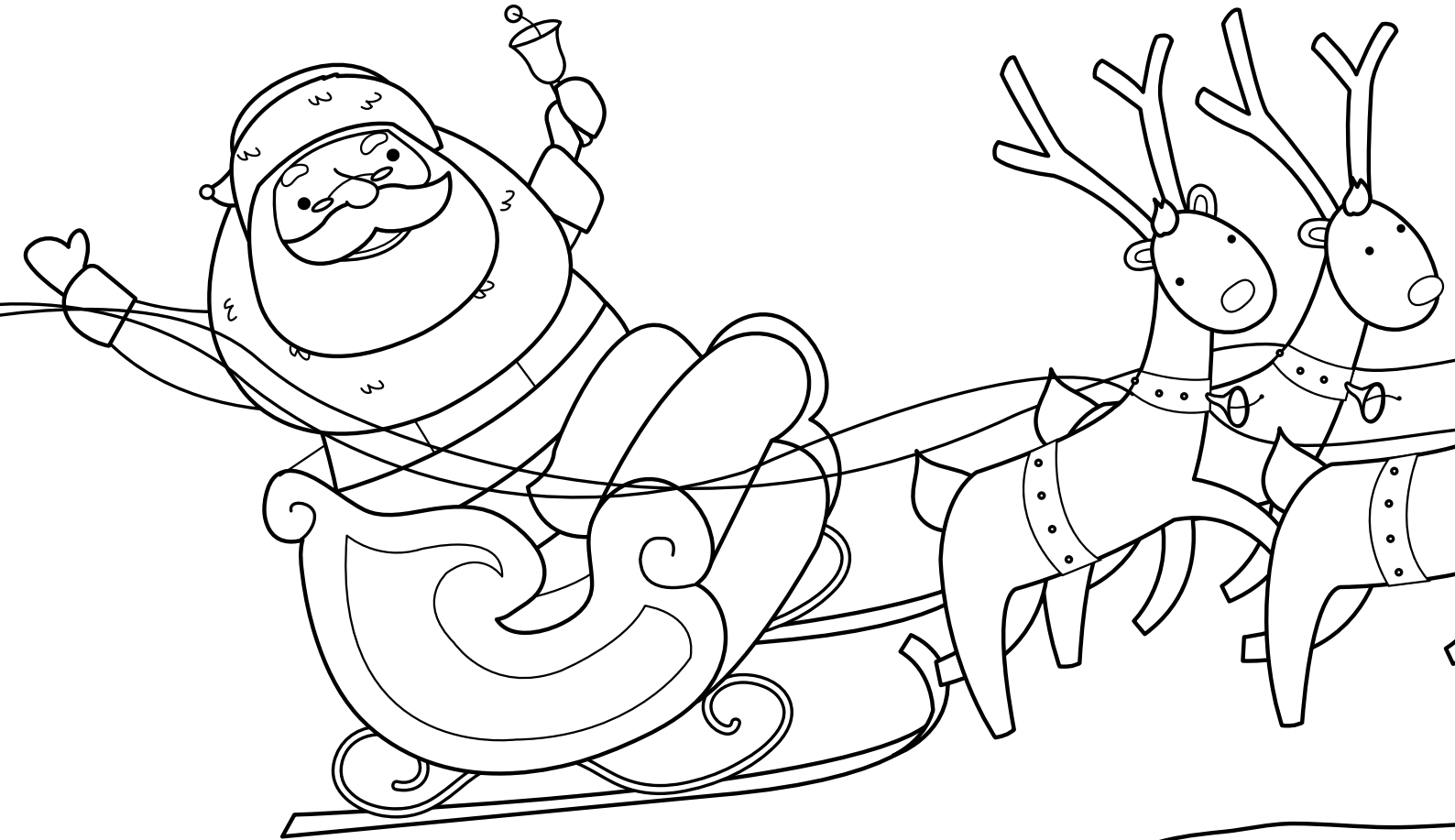
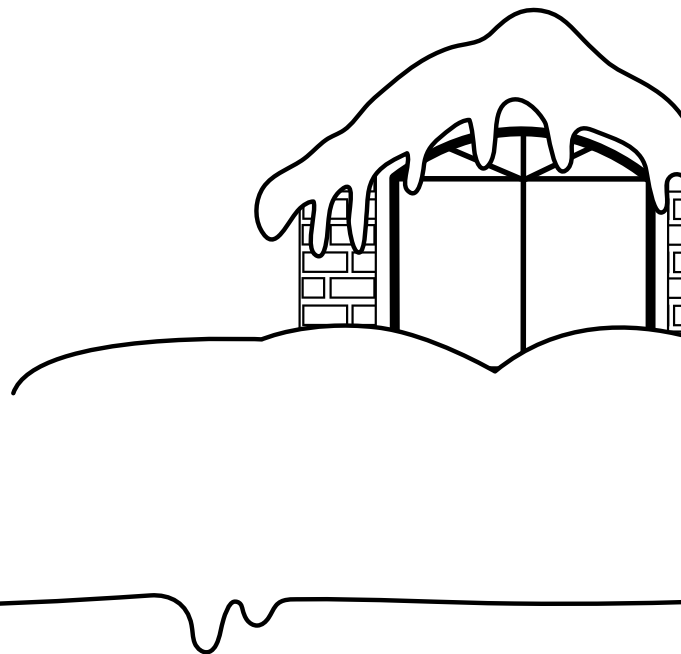
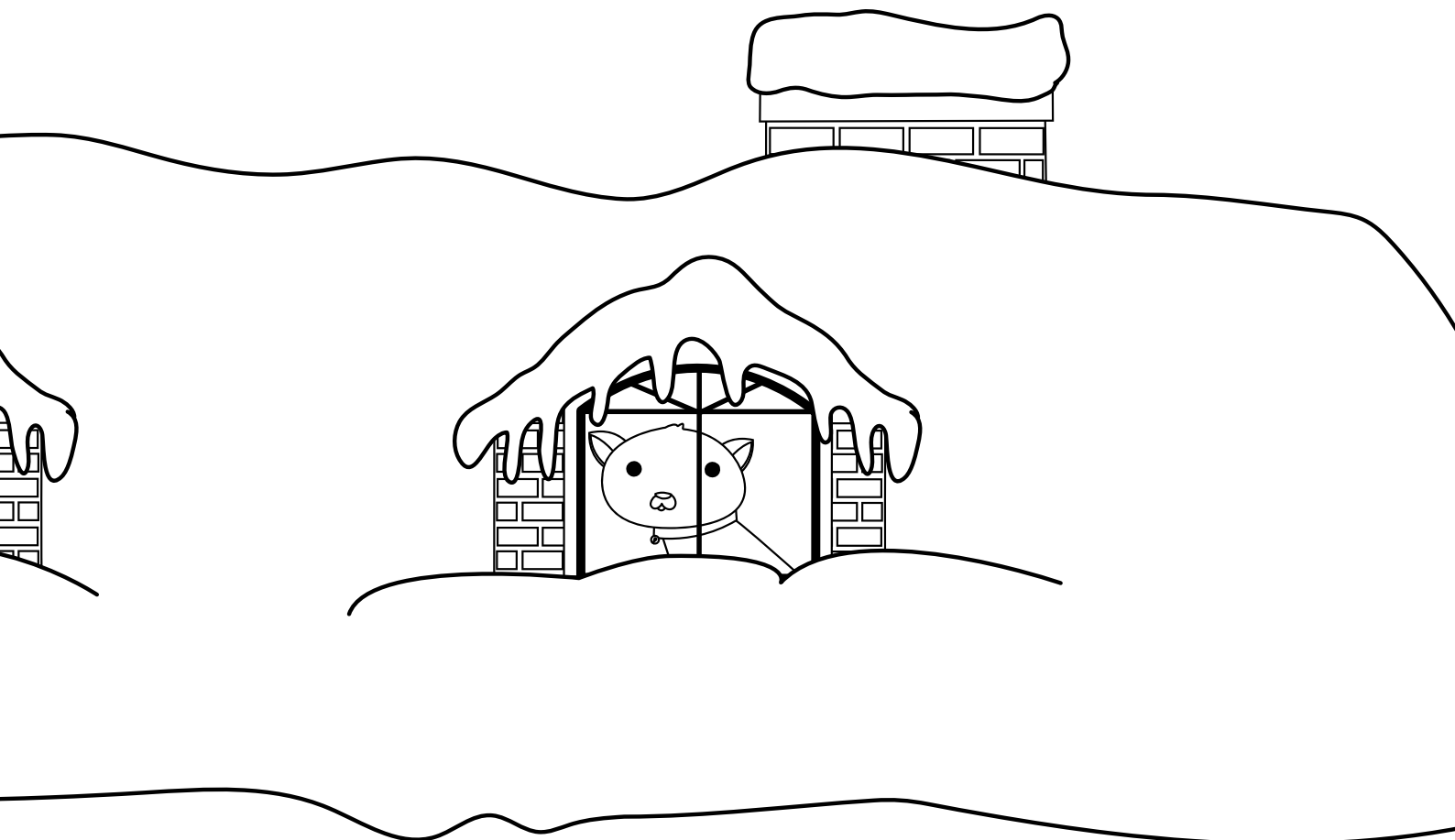
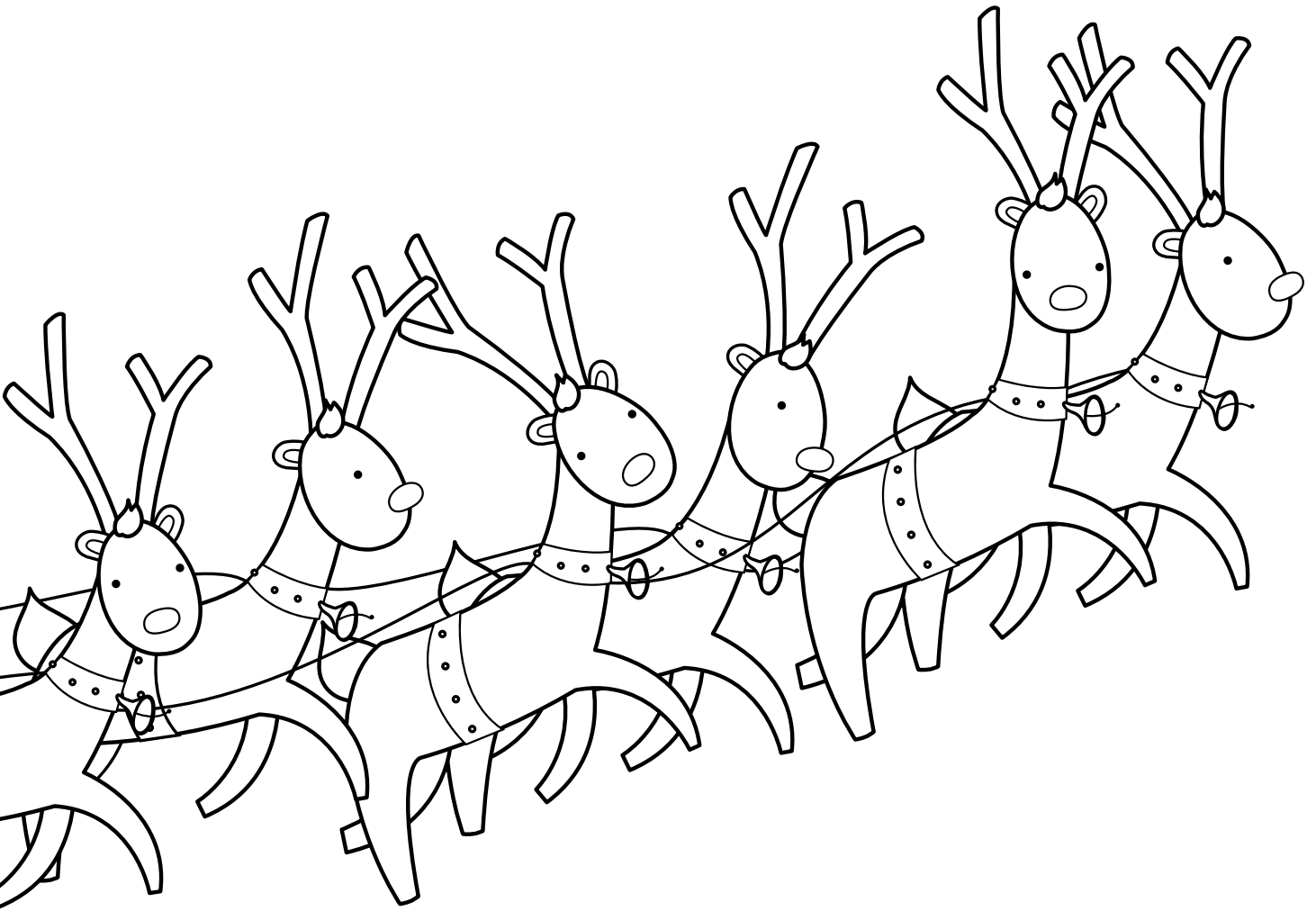


Illustrazione gentilmente
donata a tutti i bambini
di Amri da



ELYPATRISSI







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.
