globemonews

Quadrimestrale di informazione
dell'Associazione Carmine Gallo onlus
Ospedale Pausilipon Napoli
dicembre zerododici

Poste Italiane SPA - Spedizione in abbonamento postale - D.L. 353/2003 (conv. in L.27/02/2004 n.46) art.1 comma 2 e 3, Aut. CBPA-SUD/ NA/132/2009 - Aut. Trib. N. 2708/08

Diamo un calcio alla leucemia a pag.4

Dieci mamme felici (e qualche bimbo...)

L'alleanza è come una danza a pag.8

Un utile servizio per prevenire le infezioni

pubblicazione informativa no profit
Omologato
XXXXXXXXXX
Poste italiane

anno quattro
numero dodici

fresco di stampa

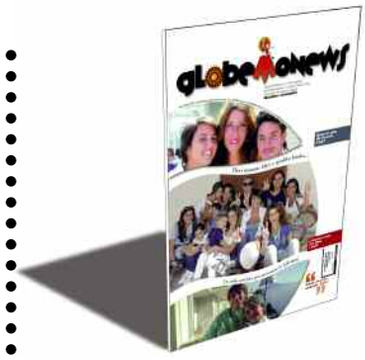
In questo numero il nostro fresco di stampa è stato scritto da noi tutti... tante frasi, tanti ricordi, momenti che tutti noi abbiamo vissuto e che ci fanno sentire uniti e un po' speciali... la redazione augura un sereno Natale e un radioso 2013 a voi tutti!

Noi che...
Noi che prendevamo 24 pastiglie di Cortisone al giorno senza lamentarci...
Noi che abbiamo odiato il saporaccio del "Bactrim"...
Noi che sapevamo i nomi delle medicine a memoria...
Noi che giocavamo a nomi, cose, città e... medicine!
Noi che portavamo un sacco di cappellini e bandane e non per lanciare una moda...
Noi che potevamo vedere i parenti solo se portavano camice e mascherina...
Noi che sappiamo cos'è una "rachicentesi"...
Noi che abbiamo passato una parte della nostra vita attaccati ad una flebo...
Noi che eravamo capaci di mangiare le patatine alle 2 di notte e la pasta al sugo alle 7 del mattino...
Noi che ormai agli esami del sangue ci siamo abituati...
Noi che abbiamo fatto la chemioterapia e la radioterapia...
Noi che bastava un neutrofilo in più per farci sorridere...
Noi che quando non c'era ancora la PlayStation abbiamo guardato tutti i film possibili in circolazione...
Noi che abbiamo trascorso il capodanno in reparto e pianto guardando i fuochi più belli dal balcone...
Noi che amavamo certe Alici e altre... uff che palle!
Noi che abbiamo fatto la procedura senza terapia del dolore (perché non c'era)...
Noi che non avevamo mai tempo e abbiamo con pazienza vissuto nell'attesa di una risposta...
Noi che in reparto abbiamo trovato una seconda famiglia...
Noi che abbiamo i capelli più belli di prima alla faccia della leucemia...
Noi che non siamo proprio dei watussi... ma che siamo belli lo stesso!
Noi che non abbiamo mai perso la speranza...
Noi che grazie a tanti ed anche a noi stessi siamo riusciti a riprendere in mano la nostra vita...
Noi che cerchiamo tutti i modi per aiutare chi sta ancora lottando...
Noi che sicuramente abbiamo una marcia in più...
Noi che eravamo contenti di andare in ospedale, perché avremmo potuto giocare con altri bambini...
Noi che abbiamo fatto i viaggi della speranza... inutilmente...
Noi che giocavamo a fare il prelievo dal "tubicino" anche alla sorellina...
Noi padri che eravamo sempre lì fuori e a volte ci cacciavano... ma che trovavamo sempre una strada per rientrare di nascosto...
Noi che la sera, oltre l'orario di visite, restavamo solo per strappare l'ultimo sorriso di quella giornata a nostra moglie e nostro figlio...
Noi che uscendo dall'ospedale speravamo di non incontrare nessuno per evitare di sforzarci di non piangere...
Noi, che nella sventura, abbiamo scoperto la gioia di dedicare più attenzione alla famiglia e non ricadere nella "trappola" della vita frenetica di tutti i giorni...
Noi che abbiamo vissuto con la paura di non avere l'opportunità di recuperare tutto il tempo perduto...
Noi che nel dramma abbiamo capito veramente chi siamo...

Noi che abbiamo vinto la paura di una donazione di sangue...
Noi che abbiamo scoperto il valore di ogni singolo giorno...
Noi che la paura non ci ha più lasciato...
Noi che non molliamo mai... perché siamo genitori!
Noi che in un attimo avremmo dato la nostra intera vita per porre fine a tutto...
Noi papà che abbiamo dormito in macchina pur di stare vicino ai nostri bambini...
Noi (medici) che abbiamo avuto il privilegio di lottare con loro...
Noi che ci abbracciavamo e pregavamo insieme per chi stava più male...

Il cappellaio matto

Un diavolo per capello, un cappellaio, matto davvero!! Un uomo che viene dalle favole non diventa mai grande, tutta la sua vita la trascorre con sembianze da adulto, fregando anche l'INPS!! Perchè i bambini non vanno in pensione... Intanto, però, c'è un ospedale muto, perchè i tuoi fumetti facevano parlare, facevano rumore e i bimbi erano i primi a divertirsi, a comprendere il linguaggio che solo un Cappellaio Matto può avere... Aldo ci manchi! Sappiamo che troverai un modo per ritornare, sei un trasformista, un folle, mi raccomando però, fatti riconoscere! Indossa il grosso cilindro con dentro i tuoi conigli e i fiori, tanto noi siamo qui e tranquillo non abbiamo dimenticato tutto quello che ci hai insegnato ....



Globemonews
Anno IV
Numero 12 / Nuova serie
Quadrimestrale di informazione edito dall'Associazione Carmine Gallo Onlus
Dipartimento di Oncologia
Ospedale Pausilipon
Via Posillipo 226 Napoli
www.associazionecarminegallo.na.it
aut. Trib. N. 2708/08

Direttore Responsabile
Giuseppe Del Bello

Direzione scientifica
Vincenzo Poggi
vinpog@iol.it

Direzione editoriale
Paola Ragni
ragnipao@tiscali.it

Segreteria di Redazione
Patrizia Giovinetti
patriziagiovinetti@gmail.com

Redazione Scientifica
Marie France Pinta Boccalatte
Flavia Camera
Aldo Misuraca
Annamaria Pinto

Hanno collaborato
Alberico Corteselli
Andrea Lo Vecchio
Annamaria Lo Sapio
Antonella Spina
Clara Montanaro
Enza Finelli
Luisa Cardo
Mariangela Caiazzo
Pasquale Buonocore

Per il baby
Francesco Miccinelli
Marco Selvaggio
Giuseppe Pirozzi
Francesco Sagliocco
La 3 D (amici di Antonio)
Antonio Messina
Valeria
Gli amici di Anna
Giuseppe Fusella
Daniela Vaccatorelli
Inna Fariello

Stampa
Enzo Albano - Napoli

Progetto e realizzazione grafica
Ferdinando Polverino De Laureto
polveremail@fastwebnet.it

Globemon il punto

editoriale

di Paola Ragni

Il Globemonews è il periodico di informazione dell'Ass.ne Carmine Gallo onlus e di tutto l'ospedale Pausilipon; è la voce dei genitori e dei bambini, un mezzo di informazione per medici e infermieri, il luogo delle riflessioni delle volontarie e delle mamme, lo spazio dove pubblicizziamo tutte le iniziative realizzate a nostro favore e gli eventi che noi stessi creiamo sia per raccogliere fondi che per allietare il cuore delle famiglie. Tutti possono scrivere e partecipare alla realizzazione di questo giornalino che accoglie volentieri proposte, poesie, testi, approfondimenti scientifici, notizie dalla scuola in ospedale, fotografie e disegni. Il nostro giornalino non rimane solo tra le mura dell'ospedale, ma viaggia anche lontano, portando la nostra realtà in altre sedi ospedaliere d'Italia, in altre associazioni, nelle case dei nostri più affezionati sostenitori, negli uffici delle cariche pubbliche, tra le mani di coloro che sono sensibili alle nostre problematiche. E' importante diffondere nell'opinione pubblica la conoscenza della nostra realtà, i progressi che si fanno nel nostro ospedale, le cure e l'amore profuso verso i nostri bambini, l'attenzione per l'umanizzazione che è il fiore all'occhiello del Pausilipon e che ci invidiano in altre realtà ospedaliere. Solo attraverso la consapevolezza che la ricerca e i protocolli terapeutici applicati al Pausilipon, contribuiscono alla guarigione di moltissimi bambini e che dalla leucemia e da molti tumori è possibile guarire, tutti noi che abbiamo attraversato questa esperienza di malattia, potremo uscirne rafforzati, così come i nostri figli. Questa consapevolezza, attraverso la nostra esperienza diretta, deve essere comunicata a tutti e chi più di un genitore che ci è passato può essere il testimone delle grandi possibilità di guarigione? Ecco che l'associazione Carmine Gallo onlus, che è formata da molti genitori che già hanno avuto il problema della malattia, diventa lo strumento attraverso il quale la cultura della diagnosi precoce e l'attenzione a una serie di segni specifici, può permettere di intervenire in tempo e con i protocolli appropriati per sconfiggere leucemie e tumori. In quest'ottica si pone anche la maggior parte delle associazioni di genitori in Italia, che sono affiliate alla Fiagop (Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica) e che insieme ad Aieop, cioè la federazione dei medici, si riuniranno a Napoli nel mese di febbraio 2013, proprio per diffondere l'idea che "Di cancro si può guarire" attraverso un convegno e varie manifestazioni che si terranno in tutta Italia, in occasione della XI Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile. Noi ci stiamo preparando ad accogliere questa prestigiosa kermesse e ci auguriamo che tutti voi parteciperete numerosi a questa Giornata Mondiale.

La squadra

di A+A

Ragazzi, il lavoro svolto in questo periodo è stato costante, impegnativo, abbiamo lavorato sodo, partendo dai bisogni, dai disagi, dalle esigenze che solo un genitore o chi con loro ha combattuto e combatte in alleanza, può fortemente sentire. Tutto è servito: sono servite le contestazioni, le provocazioni, che hanno stimolato reazioni, hanno costretto le amministrazioni a dare risposte ad agire; sono servite le mediazioni, perchè è sempre importante non avere nemici, lavoriamo in un contesto che prevede una convivenza, altrimenti incompatibile. Siamo una forza, una squadra che a nostro avviso può solo vincere… grazie per l'affiancamento, per i consigli, per gli scambi di opinione, perchè sono serviti a fare le giuste scelte al momento opportuno. Quando lavoriamo, ognuno di noi porta con sè il parere degli altri, sta formandosi una squadra "imbattibile", che nasce dall'impegno e dal cuore, cresce con la perseveranza e la fermezza, l'ascolto e la protesta... Lo Spirito che anima e vivifica questa squadra è miracoloso, incredibile: siamo genitori, medici e semplici volontari tutti diversi, ma unici insieme per lottare, per spostare sempre più in là il limite delle cure verso l'umanizzazione. Stiamo imparando ad aspettare, a contare, prima di esplodere per la rabbia, riusciamo a tenere in bocca e a non sputare subito i sassi che si presentano, anche qui è la forza della squadra invincibile! Ciascuno porta dentro di sè un po' degli altri, ma tutti portiamo sempre con noi lo sguardo, il sorriso, la smorfia di dolore e la lacrima di ogni piccolo che non chiede altro che di essere amato! È questo che salda indissolubilmente la squadra, è per questo che la squadra lavora, che soffre e VINCE! Grazie a tutti.

Una bomboniera speciale!

Che fine fanno le bomboniere in casa vostra? Sempre più spesso si tratta di oggetti inutili, soprammobili polverosi ed ingombranti, che col tempo vengono dimenticati. Da un po' di tempo, in occasione di feste e cerimonie, proprio per far sì che la spesa per le bomboniere non risulti inutile, sempre più persone destinano la cifra stanziata per quello scopo alla nostra Associazione di genitori, ritenendo più utile sostenere così il Dipartimento di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale Pausilipon di Napoli. A queste persone l'Associazione regala una piccola pergamena ricordo che potrà essere donata a tutti gli ospiti per farli partecipi di questa magnifica iniziativa. A tutti coloro che ci hanno sostenuto e che vorranno farlo per il futuro vanno i nostri più sentiti ringraziamenti.

Tutti gli interessati all'iniziativa potranno contattare la nostra responsabile per le bomboniere, che si occuperà di tutto: sig. Ida Badolato che può essere chiamata al N. 3397777159.

settembre 2012

Concerto di S. Gennaro

di Spiders

Il 19 settembre scorso, all'interno della sconsacrata Basilica di S. Gennaro extra moenia, si è svolto un suggestivo concerto della Fanfara dei Vigili del Fuoco, in alta uniforme borbonica negli eleganti colori del rosso e del blu, diretta dal Maestro Lorenzo Marino. L'evento era organizzato in tre tempi. Nella prima parte infatti si è esibita la Fanfara con un repertorio classico eseguito con magistrale perizia da orchestrali uomini e donne. La seconda parte del concerto ha visto l'esibizione della pianista concertista maestro Valeria Ferrara e del soprano Valentina Galano. Nel finale la Fanfara e la pianista si sono esibiti insieme con la partecipazione del pubblico entusiasta, proponendo musiche coinvolgenti: "Danza Ungherese" di Brahms, "What a wonderful world" di Weiss-Thiele; un medley dedicato a Modugno, con finale di serata dedicato alle canzoni napoletane con lunghi ed entusiastici applausi del pubblico. Alla suggestiva serata presenti Autorità Istituzionali, con il comandante Provinciale dei Vigili del Fuoco di Napoli, Giovanni Fricano, il direttore regionale Guido Parisi, i dirigenti di altre Province e Paola Ragni, vice presidente dell'Associazione Carmine Gallo onlus, tutti intervenuti nel corso della serata plaudendo all'opera dei Vigili del Fuoco, da sempre vicini al sociale e alla solidarietà. Infatti tutto il ricavato dell'evento sarà devoluto a sostegno della nostra associazione.

eventi

Sabato 22 e Domenica 23 settembre 2012
Stadio Collana al Vomero

Diamo un calcio alla leucemia

Il torneo di calcio riservato alle squadre di pulcini (8-10 anni) organizzato dall'associazione Carmine Gallo Onlus in collaborazione con Giuseppe Castiello e Umberto Arato della A.S.D. Quadrifoglio

In questi due giorni di sport e solidarietà sono stati raccolti fondi per l'acquisto di una colonna laparoscopisca per la chirurgia oncologica del valore di circa 30.000 euro. Le offerte raccolte ammontano a circa 500 euro, un goccia che andrà a riempire le casse per raggiungere la cifra necessaria.
Le squadre calcio partecipanti sono state le seguenti:

- A.S.D. Boys Quarto
- A.S.D. Centro Flegreo
- A.S.D. Ciccio Foggia
- A.S.D. Giustiniano Soccer
- A.S.D. Napoli Sud
- A.S.D. Carpisa calcio femminile
- A.S.D. Quadrifoglio
- A.S.D. Real Abbate
- A.S.D. Real Padula
- A.S.D. Santiago
- A.S.D. Napoli Due

Domenica è stato il giorno più importante. Infatti, tutti i partecipanti hanno ricevuto al termine delle partite un attestato di partecipazione. Inoltre, i ragazzi guariti del Pausilipon insieme ai loro genitori e a qualche rappresentante dei medici e sanitari dell'ospedale, si sono sfidati in una sfida amichevole, sotto un sole cocente, resistendo nonostante le divise a maniche lunghe. Ovviamente tutti vincitori, ma i ragazzi, i Gallo Boys, hanno vinto 2 volte nella vita e nello sport... per questo hanno ricevuto una medaglia e una coppa offerta dal consigliere regionale Pietro Diodato e dalla Carpisa Calcio Femminile. Era presente anche l'ass.re comunale Andrea Santoro che si è impegnato personalmente per farci avere la struttura sportiva a titolo completamente gratuito. Nel finale una simpatica esibizione di ginnastica artistica della squadra del Collana, il Centro Addestramento Ginnastica Napoli. Poi tutti a mangiare e a gustare le prelibatezze offerte e preparate dalla pasticceria Scaturchio, che ringraziamo infinitamente. La torta era semplicemente spettacolare con il nostro logo e inoltre buonissima!!! Appuntamento al prossimo torneo!

Coppa offerta da Carpisa Calcio femminile

Stand associazione

Gli organizzatori

Pulcini pronti a giocare

Squadra femminile carpisa pulcine

Squadra papà e figli scugnizzi

Squadra Equippe

Tutti insieme

Ragazze in gamba...

On. Diodato e cons. Santoro con la squadra

Torta e buffet offerti da Scaturchio

29 settembre 2012

Sorridere con la medicina si può

di Alberico Corteselli*

A volte basta un attimo per ispirare la realizzazione di un progetto: è sufficiente un pianoforte ed una chiacchierata tra colleghi in occasione di un congresso. Così è nata l'idea del Primo Festival degli Specialisti in "Allegrologia", che si è tenuto a Napoli, presso il Teatro Totò, il 29 settembre u.s. Qualche canzone, la magia delle note… ed ecco la decisione di unire due elementi che in teoria non avrebbero molti punti in comune. In realtà, dall'allergologia all'allegrologia il passo è breve e va oltre quelle poche lettere di differenza che possono far pensare a un refuso tra le due parole. La medicina contemporanea dedica uno spazio sempre maggiore ad aspetti che vanno oltre la tradizionale assistenza in ambito sanitario: basti pensare alla clownterapia o alla musicoterapia. Nasce così l'idea di un Festival di specialisti in allergologia che va quindi oltre i canoni tradizionali della convegnistica, inserendo una componente musicale in grado di intrattenere la platea. L'iniziativa ha riscontrato numerose adesioni di medici, che si sono esibiti in un repertorio tutto da ascoltare: tra questi, professori in pensione e specialisti alle prime armi, medici specializzati nelle varie branche come dermatologi, chirurghi… oltre ovviamente agli allergologi. Il ricavato della manifestazione è stato devoluto all'ASSOCIAZIONE CARMINE GALLO ONLUS, che dal 1990 si dedica al bambino emopatico e oncoematologico presso l'ospedale Pausilipon di Napoli, cercando di migliorare le cure mediche e la degenza attraverso il supporto ai professionisti della medicina ed il sostegno alle famiglie più bisognose. Il Festival ed i suoi promotori hanno voluto sostenere intensamente l'associazione, per sottolineare, ancora una volta, l'intento solidale dell'evento, finalizzato a rendere più "umana" la lotta alle patologie più gravi.

*dottore in Chimica, univ. Federico II Napoli

novembre 2012

Mercatini di Natale

di Spiders

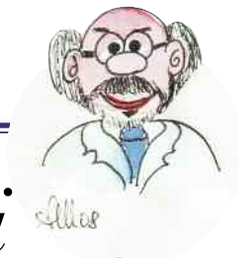
Tra le mille palline colorate e le luci dorate del Natale, tra luccichii e strass, tra collane e foulard, lo stand dell'associazione Carmine Gallo onlus, anche quest'anno si è distinto per la sua semplicità, per l'allegria e la bontà che gli oggetti in vendita hanno diffuso tutt'intorno… il decoupage realizzato dalle volontarie, gli orecchini e i bijoux delle mamme, i delicati braccialetti sono andati a ruba tra i visitatori della mostra mercato, anche perchè il ricavato delle vendite andrà a favore di tutti i bambini del Pausilipon...

novembre 2012

Un concerto

di Enza Finelli

Il 30 novembre nell'ottocentesco Teatro Garibaldi di Santa Maria C.V (Caserta) alle ore 20.30, ha avuto inizio una meravigliosa serata musicale dedicata ai bambini dell'Ospedale Pausilipon. Serata di beneficienza pienamente soddisfatta visto che i 300 posti del teatro sono stati tutti occupati.
Violini, flauti, arpe, chitarre e pianoforte hanno allietato la serata. Protagonisti della splendida performance sono stati i bambini, di età compresa tra i 5 e i 15 anni, dell'Orchestra Suzuki di Casagiove diretti dai maestri Marco Messina (flauto), Guido Tazza (chitarra), Rosario Trivellone (violino), Valentina Mille (arpa), gli stessi maestri che li seguono presso il centro "Crescere con la musica" di Casagiove in provincia di Caserta. Hanno eseguito brani di Mozart, Vivaldi, Haendel, Telemann, Pergolesi. La performance musicale è stata intervallata da letture di prosa, eseguite dal prof. Massimo Santoro ed accompagnate dal maestro Emilio Di Donato, direttore e fondatore della Orchestra Popolare Campana. I bambini sul palco (circa 60) nella bellissima cornice del Teatro Garibaldi, definito da taluni un piccolo San Carlo, hanno emozionato il pubblico in sala ancor più ricordando che quei bambini suonavano per altri bambini impegnati ad affrontare un brutto momento.



senti chi parla

di Aldo Misuraca
aldomisuraca@alice.it

Il rigetto

Francesco S., di 12 anni, affetto da anemia aplastica acquisita chiede: Cos'è il rigetto delle cellule staminali? Cos'è la GVH? Può capitare anche a me?

Il trapianto di cellule staminali emopoietiche (CSE) permette la sostituzione dei progenitori del sangue che, come succede anche nelle anemie aplastiche, non svolgono più la loro funzione di generare globuli rossi, globuli bianchi e piastrine; può essere fatto con cellule staminali prelevate dal midollo osseo, dal sangue periferico o dal cordone ombelicale. Esistono, inoltre, vari tipi di trapianto in base al donatore ed alla sua compatibilità:

- trapianto da donatore familiare HLA identico, in genere fratello o sorella;
- trapianto da donatore volontario non familiare, HLA identico o parzialmente compatibile, identificato mediante una ricerca sul Registro Nazionale ed Internazionale dei Donatori di Midollo Osseo (detto trapianto"MUD");
- trapianto da donatore familiare non perfettamente compatibile o aploidentico (in genere uno dei due genitori);

• trapianto autologo in cui si reinfondono le CSE prelevate in precedenza dallo stesso soggetto.
Ricordiamo che l'aplasia midollare termina quando le CSE infuse iniziano ad aumentare di numero, maturano e si differenziano nelle cellule delle tre linee emopoietiche e ricordiamo che per convenzione si definisce "attecchimento" il periodo in cui nel sangue periferico i neutrofili superano stabilmente il valore di 500/mmc e le piastrine di 25.000/mmc. Sono tuttavia le indagini di citogenetica e di biologia molecolare che documentano in modo definitivo lo stato ed il grado dell'attecchimento, ovvero la percentuale delle cellule del donatore presenti nel midollo osseo del ricevente. I tempi di ricostituzione ematologica variano in rapporto al tipo di CSE trapiantate:
• 9-12 giorni nel trapianto di CSE da sangue periferico
• 15-22 giorni nel trapianto di CSE da midollo osseo
• 25-35 giorni nel trapianto di CSE da cordone ombelicale
Il rigetto del trapianto e la Graft-Versus-Host-Disease (GVHD) rappresentano gli ostacoli principali per l'ottima riuscita del trapianto di midollo nei pazienti con aplasia midollare grave acquisita. Il fenomeno del rigetto, analogamente a quanto si verifica nei trapianti d'organo, si instaura quando le cellule midollari del donatore, riconosciute come estranee, vengono attaccate e distrutte dalle cellule del sistema immunitario del ricevente. Il rigetto può essere iniziale (mancanza di attecchimento) o secondario, con sviluppo di aplasia midollare dopo iniziale attecchimento.
Per evitare questa eventualità, si sottopone il paziente ad un trattamento immunosoppressivo volto ad annientare le difese immunitarie del paziente stesso in attesa che le cellule staminali del donatore attecchiscano e rigenerino il sistema emolinfopoietico.
Al momento del trapianto, insieme alle CSE del donatore vengono infuse anche le cellule responsabili della sorveglianza immunologica. Le cellule immunologicamente competenti (linfociti) del donatore, anche nei trapianti familiari perfettamente compatibili, possono riconoscere come parzialmente estranei alcuni tessuti dell'organismo ricevente, si attivano e l'aggrediscono innescando la cosiddetta reazione del trapianto contro l'ospite o GRAFT VERSUS HOST DISEASE (GVHD) che dal punto di vista immunologico rappresenta l'effetto inverso del rigetto d'organo. In rapporto al momento in cui si manifesta e alle sue caratteristiche cliniche si distinguono due forme di GVHD: una forma acuta e una forma cronica. Si definisce acuta la reazione che compare entro i primi 100 giorni dal trapianto.
Gli organi prevalentemente interessati sono: cute, fegato, intestino. Le principali manifestazioni cliniche sono rappresentate dalla comparsa di febbre, eritema cutaneo fino alla dermatite esfoliativa, epatite con iperbilirubinemia, nausea, vomito, diarrea, dolore addominale.
La GVHD che compare dopo i primi 100 giorni dal trapianto si definisce cronica, riconosce meccanismi patogenetici più complessi, e provoca sostanzialmente quadri clinici molto simili a quelli delle malattie autoimmuni (sclerodermia, sindrome sicca, ecc) causando, a volte, danni alla pelle, ai reni, ai vasi sanguigni, al fegato e ai polmoni. Per prevenire e ridurre l'incidenza della GVHD si somministra un farmaco immunosoppressore, la Ciclosporina, in grado di mantenere "quiescenti" i linfociti del donatore, evitando lo scatenarsi di reazioni severe contro i tessuti dell'ospite. Si tratta comunque di reazioni ben note che nella maggior parte dei casi vengono controllate dalla terapia specifica immunosoppressiva combinata. Studi recenti di grande affidabilità hanno dimostrato che esistono, nei pazienti con anemia aplastica che hanno ricevuto il trapianto di CSE, dei fattori che riducono ancora di più la possibilità di rigetto; essi sono:
1) l'età inferiore ai vent'anni;
2) l'intervallo fra la diagnosi e il trapianto inferiore a 114 giorni;
3) l'uso di cellule staminali da midollo e non periferiche e da familiare HLA-identico;
4) uno specifico protocollo di condizionamento(ATG e ciclofosfamide) e di profilassi (ciclosporina ed MTX);
5) la negatività per il citomegalovirus.
In conclusione, caro Francesco, la tua malattia causata da un improvviso malfunzionamento dei progenitori delle cellule del sangue, si risolverà con il trapianto di CSE che tu hai praticato, rispettando tutti e cinque fattori positivi per la sua riuscita e che ti garantiscono quindi un rischio bassissimo di rigetto e GVHD grave.

Ciao, Aldo Misuraca

Rigetto

Lo dice il protocollo
dell'anemia aplastica
è il trapianto di midollo
la terapia scolastica

Si infondon staminali
di sorella o di fratello
se ce l'hanno tali e quali
ma ora viene il bello

Il trapianto di midollo
bisogna pure dirlo
non è proprio un torcicollo
e il rigetto puoi subirlo

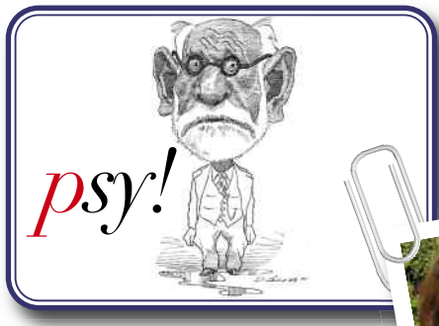
Sotto il dieci percento
specie quello tardivo
di sicuro ora non mento
se ti dico che è eccessivo

È immunocompetente
la causa evidente
GVH e rigetto
vanno a braccetto

Facciamo le corna
seppure ci sarà
indietro si torna
e il trapianto si rifarà

Perciò ragazzetto
pensa sempre positivo
che non ci sarà rigetto
neanche quello tardivo

RAPRISPOSTA



di Annamaria Pinto

L'alleanza è come una danza

Spesso quando arriva in ospedale un nuovo bambino cala in reparto un gravoso silenzio, interrotto dal via vai di qualcuno o dalla voce concitata della caposala, impegnata ad organizzare l'ingresso del nuovo paziente. Al passaggio dei nuovi ospiti, tutti gli sguardi sono rivolti a loro, qualcuno li sfiora, qualcun'altro li segue attento a distanza, l'azione diventa parte di un movimento incantato, nel quale si fondono un passato e un presente, che tutti accomuna come parte di un unico momento. Le parole nel perdere il loro significato reale, diventano suoni cupi, i corpi sono tesi come in ascolto, gli sguardi degli uni cercano conforto negli sguardi degli altri, i pensieri nell'affollare la mente, pressano alla ricerca di un motivo plausibile che spieghi il perchè quel bambino sia lì!! Un NOoooO!!! Sempre più elevato sembra echeggiare nel cuore di tutti. Un NO! che nessun genitore ha potuto mai URLARE, un NO! che nessun dottore ha potuto manifestare con tutta la rabbia di uomo o di donna dal più profondo del cuore, per quel figlio strappato alla casa, senza un motivo che l'umana coscienza possa giustificare. Ecco che per il bene dei figli e la pace di tutti, quel NO è stato repentinamente ingoiato, buttato giù ancora in "fiamme", giù nel profondo dell'anima, come un meteorite in caduta, la cui traiettoria nessuno conosce, se non per l'incendio che nel prendere forma nel silenzio dell'animo, brucia e distrugge. Un NO che nel tornare alla mente riporta con sè un dolore presente che se urlato, le coscienze di tutti avrebbe spaventato, riportando alla mente il bisogno di fuga, il rifiuto per tutto, il diniego alle cure e che con il bisogno di vita, proprio non si sarebbe conciliato! Eppure quel NOoooO presente nel cuore di tutti sarà come un TAm TAm che risuona nell'aria, passando di sala in sala, di genitore in dottore; con quell'ingresso in reparto, ritorna in vita, la vita di tutti, nel presente ritorna il passato, il dolore provato, per tutti apparentemente liquidato sotto la sferza del tempo, la pressione dei dati, della scienza, dei risultati. Forse quanto evocato da quegli sguardi sofferti e arrabbiati, richiederà molto tempo per essere accolto, accettato, trasformato, richiederà - senza dubbio - risposte pazienti, interventi mirati, équipe di lavoro attente, aggiornate, integrate. Senza quest'ASCOLTO, la famiglia potrebbe sentirsi rifiutata nel bisogno legittimo di piangere per quell' infanzia/adolescenza che al momento gli sembra negata. Porsi dunque all'ascolto di quel NO che si eleva, sarà come porsi all'ascolto di quel dolore incassato, di quel diniego "ingoiato" senza il cui ascolto ogni proposta risulta negata. Certo a fronte di un "tempo" che non va sprecato e che come l'oro va ricercato, dare un tempo all'ascolto e quindi alla relazione è quanto proposto ogni volta attraverso l'intervento costante dei dottori dell'anima (psicologi) che nel collaborare con gli altri dottori, infermieri, volontari, accompagnano il paziente nel loro percorso di cura. A partire dal no, lasciare che tutto venga espresso, accolto, condiviso, mentre agiscono le diverse terapie, è ciò che consentirà la vera alleanza con medici, medicine e infermiere, affinché accanto a numeri, statistiche, dati, ci sia anche la possibilità di dar voce alle emozioni profonde, alla consapevolezza, alla possibilità di entrare in contatto con un Sè ritrovato. Essere pertanto un'èquipe multidisciplinare non basta, perché l'alleanza è fatta d'intese, di parole non dette, di gesti, di sguardi carichi di emozioni, di pensieri, di valori, di sorrisi appropriati, di attenzione e pazienza. In una canzoncina che scrivemmo insieme ai bambini qualche tempo fa dicevamo: "….. perché l'alleanza è come una danza, è fatta dal gruppo e ad ogni passo ne corrisponde un altro, se vuoi provare dei compagni devi trovare, perché di alleanza non ce n'è mai abbastanza".

News sui Progetti

di Annamaria Pinto

Anche quest'anno sono stati portati a termine alcuni progetti psico-sociali, sotto l'egida delle Associazioni di genitori: quello finanziato dalla Carmine Gallo, sempre attenta ai bisogni dei genitori e quello finanziato dal CSV/Aclti altrettanto attenta allo sviluppo della rete sociale. Il 1 dicembre si è concluso infatti per il secondo anno consecutivo il progetto della Carmine Gallo Onlus destinato ai genitori dei pazienti off-therapy, condotto dalle psicologhe del Servizio Psicologico dott.sse Rosaura Orlando e Serena Amura. Il progetto ha avuto come fine quello di offrire alle coppie "papà e mamma" uno spazio di ascolto, tale da favorire il ripristino di condizioni emotive "normali" nella relazione genitori – figli nella fase post malattia. Le risultanze del progetto saranno divulgate a marzo, attraverso una riunione pubblica che l'associazione organizzerà con i genitori associati e sostenitori dell'area nolana (nel prossimo numero il reportage dettagliato). Mentre il 17 novembre si è concluso il progetto finanziato dal CSV/Aclti e destinato a due tipologie di pazienti: a coloro che nel 2011/12 sono stati sottoposti a trapianto di midollo osseo, e a coloro che affetti da LLA in fase off-therapy richiedevano una consulenza psicologica specialistica. Il progetto condotto dalle psicologhe del servizio, le dott.sse B. Palmentieri, M. Palumbo e T. Iuliano ha avuto in entrambi i casi il fine di favorire la ripresa emozionale dei pazienti e delle loro famiglie, attraverso la strutturazione di percorsi che favorissero la piena consapevolezza delle problematiche ed il recupero delle risorse emotive, utile all'integrazione con il mondo esterno. Ci auguriamo che queste progettualità continuino e che le Associazioni continuino a credere nell'importanza dell'intervento psicologico quale parte integrante dell'assistenza globale.

la pagina dei genitori

La fine di un percorso

di Alfonso Iadaresta

Dagli occhi escono delle lacrime, sono lacrime di ringraziamento per il Signore che non ci ha abbandonati in questo percorso di vita durante il quale abbiamo conosciuto l'impotenza dell'uomo, la condizione tragica del suo esistere. Tragico è il non poter fare il bene che vorremmo e il non riuscire a impedire il male. La fede tante volte ci ha asciugato le lacrime, rimedio al dolore. Quando ogni conforto è vano per chi piange, solo la fede può venirti accanto, per dirti la sua parola, l'unica che ti salva dalla disperazione. Se il dolore ti fa toccare i tuoi limiti, la fede ti ricorda l'Onnipotenza Divina. Sono lacrime di ringraziamento per i dottori del reparto, del DH, i/le infermiere, gli psicologi, le volontarie. Sono lacrime di ringraziamento per quella persone care, cito, tra tutte, le due nonne, la Sig. Dora e la zia Angela, che hanno contribuito ognuna nel modo come sanno. Per quelle anime alle quali mi sono affidato nelle mie, nostre, preghiere (Angelo, Clemente e Pietro, Mario, Antonio, Giuseppe, i cari nonni). Sono lacrime di ringraziamento per mia moglie che ha trascorso 24 ore al giorno accanto ad Andrea dandogli sollievo e supportandolo nel dolore. Sono lacrime di gioia per Andrea che è giunto al termine di questo primo percorso. Per tutti i familiari, zii e cugini che gli sono stati sempre accanto. Per Diego ed Andrea che si sono sempre interessati a Lui, non solo in quanto compagni di classe, ma come veri amici che non abbandonano l'altro nel momento del bisogno. Ma sono anche lacrime di dolore per la sofferenza che ragazzi come il mio, hanno patito ed affrontato lottando come leoni in questi 14 mesi. Per i tanti genitori che hanno visto i loro ragazzi lottare invano. Ho imparato e mi auguro che lo facciate anche Voi, che in ogni persona ci sia un cuore con un grande AMORE basta solo saperlo trasmetterlo. Tutto ha valore, senso e scopo, quando si vive nella fede perché si semina e si raccoglie per l'eternità. Ascoltiamo, alla luce della fede, i mezzi che ci vengono indicati per soffrire meno. Grazie a tutti Voi.

Dietro le nuvole c'è sempre il sole

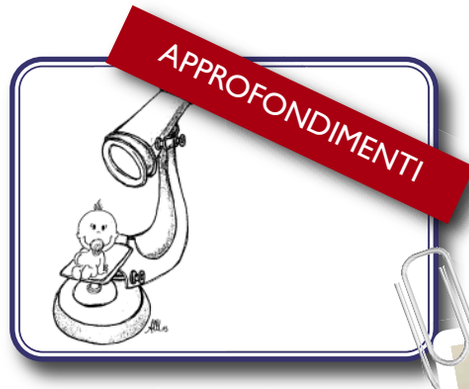
di Bianca Cuomo, mamma di Fatima

Appena arrivata l'estate la piccola Fatima una sera, giocando con i cuginetti, non riusciva a correre. Non ci fa neanche caso. Passerà… è un piccolo dolore alla gamba. E invece non passa... E' dura quando hai solo sei anni, sei una bambina che ha appena cominciato a divertirsi ed improvvisamente capisci che il gioco cambia, e che il gioco nuovo non è bello per niente, ti fa soffrire, ti rende diversa dagli altri bambini, e non capisci perchè le cose siano cambiate così in fretta. Estate 2012: Fatima vive nella sua bellissima città di C.M.S., ha una splendida famiglia, tante persone che le vogliono bene, l'adorano, spensierata e piena di vita. Ma poi si accorge che la sua gambina presenta dei dolori. Passerà ed invece non passa. Il dolore rimane. Bisogna farsi vedere, così la porto dal suo pediatra, un gran dottore, ma soprattutto un grande amico, per noi è un faro acceso nel buio della notte, sempre presente, ci sta guidando, tenendoci per mano, sempre con ottimismo, in questo lungo cammino. Il pediatra non ha fatto tanti giri di parole: mi fa notare subito che bisogna approfondire, che la gambina di Fatima non gli piace per niente. Così ci rechiamo al Santobono, dove iniziano i primi esami, radiografie, tac e biopsie... e percepisci che qualcosa sta cambiando. Brevi rientri a casa e lunghi ricoveri in ospedale. Sembra un incubo: un osteosarcoma, una diagnosi grave segno di una brutta malattia che corre più veloce di lei conducendola al Pausilipon. Il cuore si ferma, non ha più motivo di battere, lacrime e disperazione invadono il corpo. Ma poi capisci che non puoi mollare, anzi inconsciamente diventi più forte e pensi: "Cominciamo a lottare, sarà dura ma non molleremo, cara piccola Fatima, nostra principessa, noi siamo qui al tuo fianco, non sarai mai sola!" Il primo agosto iniziano le prime chemioterapie, sembra tutto così strano: mamme disperate, bambini pelatini ma sempre sorridenti, come se nulla fosse accaduto, cominci a conoscere nuove persone, diventa tutto così familiare, medici, infermieri, assistenti, psicologi, volontarie, tutti intorno a te, ti danno forza, ti aiutano. Così cominci a respirare ed a pensare di nuovo al futuro… "Un giorno, questo sarà solo un brutto ricordo"... e allora capisci che forse non è tutto perduto ed aspetti, aspetti, aspetti... che prima o poi il sole brillerà di nuovo. Perchè tanto: "Dietro le nuvole c'è sempre il sole! Non importa quando, ma uscirà perchè il sorriso, l'amore e la fede ci danno la speranza".

Gli angeli nell'Inferno / La mamma di Francesca

Quando è nata Francesca, ho avuto prima le doglie e, dopo un lungo travaglio, ho partorito con un cesareo. Il dottore, quando venne in camera, mi disse che ero mamma due volte. Ad ottobre la mia bambina si è ammalata. A quattordici anni e mezzo, quando la vita avrebbe dovuto spalancarle le porte dell'adolescenza, dei sogni e dei progetti futuri, le si sono aperte le fauci di un orribile incubo. L'ho vista cadere e rialzarsi, l'ho vista piangere e ridere, l'ho vista delicata e forte, ma non l'ho mai vista arrendersi. Ho visto un percorso buio e ostile, ma non mi sono mai sentita sola. Vorrei, ora che tutto sta passando, abbracciare tutti quelli che mi hanno aiutata a tenere accesa la luce in quel tunnel buio. Le infermiere: avrei voluto conoscervi in altre occasioni, in altri luoghi, ma per fortuna eravate là. Il vostro sguardo sempre rispettoso del mio dolore, sempre sereno e generoso, ha accompagnato ogni volta i vostri passi e le vostre mani verso quel lettino dove voi sapevate era disteso il mio cuore. Ho trovato in ognuna di voi la tenerezza di cui avevo bisogno in quei momenti e, mi piace pensare a voi come tante zie di Francesca. Siete troppo numerose per nominarvi tutte, ma non sarà mai troppo l'affetto che nutro per voi. I dottori: vi ho visto tante volte come il fumo negli occhi, voi mi portavate notizie che io avevo il terrore di ascoltare, ma quando ho ingoiato il boccone amaro siete diventati angeli nell'inferno. Non dimenticherò mai il colloquio con il professore Poggi, la durezza delle sue parole, la sua voce fredda e ferma era una condanna: la mia vita sembrava finita. Ora capisco che vedevo in lui la malattia di mia figlia, il dolore che le avrebbe procurato e l'ingiustizia che le stava facendo la vita. Povero professore Poggi, ambasciatore di brutte notizie, quante volte ho cercato addirittura di evitarla. Sento il bisogno, adesso, di ringraziarla e di dirle che lei mi faceva paura come fanno paura tutte le cose grandi. Mi piacerebbe incontrarla sotto il sole di via Caracciolo, offrirle un caffè ed abbracciarla forte. Mi piacerebbe farle sentire quanto può essere flebile il respiro di una mamma. E poi tutti gli altri. Il "signor" dottor Buffardi, come siamo solite chiamarlo noi, la sua gentilezza è pari alla sua bravura. Sempre a disposizione, sempre presente, garbato e attento: un signor dottore. Le stesse cose valgono per la dottoressa Fara: gigante di sensibilità. Dottor G. Menna: lei è la persona che mi ha colpito di più. A volte è freddo e distante, altre allegro e cordiale. Non deve essere facile indossare quel camice, guardarci negli occhi e vederli inumidirsi. Lei ha visto tante lacrime, ma riesce ancora a sorridere. Lei ha tutta la mia stima, e sento di volerle bene. Vederla nei corridoi del reparto è sempre stata, per me, fonte di sicurezza. Francesca in questo periodo ha "sofferto" della Rosanna Parasole – dipendenza. È lei il suo punto di riferimento. A casa nostra non si muove foglia se Rosanna Parasole non vuole. Grazie, dottoressa, per tutto ciò che ha dato a mia figlia, e non mi riferisco solo al suo sapere, ma anche a tutte le risposte, comprese le più banali, che ogni volta si è fermata a darle e al sorriso che ogni volta le accompagnava. E poi il simpaticissimo dottor Marchese, un arcobaleno nelle giornate di pioggia! La dottoressa Marra, sicura, capace di infondere sempre coraggio e serenità. E poi tutti gli altri, insieme al dottor Borrometi, amico insostituibile di Francesca e alla dottoressa Ferrante che si è presa cura dei nostri cuori tra ecografie e sorrisi, tra elettrocardiogrammi e incoraggiamenti: le sue non sono state semplici visite, ma ogni volta abbracci rassicuranti. Ho avuto tante compagne di viaggio: le altre mamme, la volontaria Adriana che si è avvicinata a me quando la vita mi era più lontana e mi ha letteralmente raccolta e ricostruita; la dottoressa Flavia che è stata la prima persona che si è accostata a noi quel lontanissimo 11 ottobre, quando, sperduti e terrorizzati, varcammo la soglia del reparto. Quando tutto era ancora estraneo, il suo volto ci appariva subito familiare. Le sue parole sono state un salvagente a cui aggrapparsi nelle burrasche dell'anima. Ma un abbraccio particolare va a Giovanna Nacar. Giovanna sempre con un argomento nuovo, con uno sguardo forte, con una mano tesa. Giovanna piccola – grande donna. Giovanna che ti solleva e ti supporta, Giovanna che ti aiuta a reggere il peso. Giovanna che non stacca mai alle cinque. Giovanna che la senti anche quando non c'è. Giovanna che diventa l'altra mamma, la tua e quella di tua figlia. Giovanna che ce l'ha nel sangue la capacità di aiutare chi soffre. Grazie Giovanna. Grazie a tutti voi e al vostro lavoro. Siate fieri di quello che siete, di quello che date. Le vostre vite non confluiscono in trofei, medaglie o monumenti, le vostre vite confluiscono in altre vite. I vostri cuori battono adesso, allo stesso ritmo del mio. Vi abbraccerei tutti insieme, se solo potessi. Per il mio ginecologo, forse, ora sono mamma tre volte. Questa volta lo devo a tutti voi. A voi, che mi avete accompagnata fuori da questo incubo e che piano piano mi restituirete la vita. A voi, che mi avete insegnato di nuovo a respirare. A voi, angeli nell'inferno, il grazie commosso di una mamma qualunque.

APPROFONDIMENTI



Un progetto per ridurre le infezioni nei bambini con leucemia

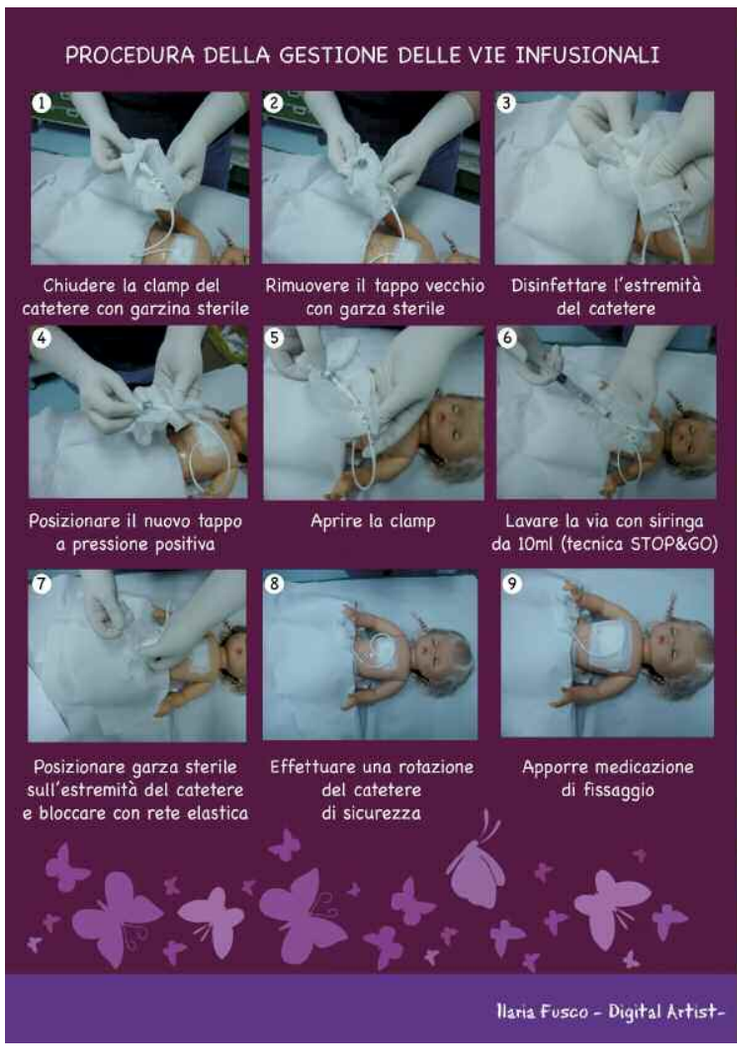
di Andrea Lo Vecchio
e Mariangela Caiazzo*

I bambini affetti da leucemia acuta, sono esposti ad un maggior rischio di infezioni. Tale rischio è correlato a diversi aspetti: la neutropenia, la presenza del catetere venoso centrale, le frequenti ospedalizzazioni e la stessa chemioterapia. Da circa 1 anno è in corso un progetto di collaborazione tra l' "Area Funzionale di Malattie Infettive Pediatriche dell'AOU Federico II" (Prof. Alfredo Guarino) e l'Emato-oncologia dell'Ospedale Pausilipon (Prof. Vincenzo Poggi), che ha lo scopo di ridurre il tasso di infezioni nei bambini affetti da leucemia acuta e ottimizzare la gestione dei singoli episodi infettivi, attraverso l'applicazione sistematica di protocolli assistenziali (medici ed infermieristici). A questo progetto partecipano attivamente medici infettivologi ed ematologi, chirurghi, personale infermieristico e le caposala dell'ospedale Pausilipon. La prevenzione delle infezioni è basata su 4 pilastri fondamentali:

- l'applicazione routinaria di misure di igiene
- una corretta e costante gestione del catetere venoso centrale
- una gestione ottimale dei singoli eventi infettivi (riducendo la trasmissione e la ricorrenza)
- un'educazione ed aggiornamento continui del personale altamente qualificato

Questa collaborazione basata sul "miglioramento della qualità delle cure" rappresenta un'ottima occasione per promuovere la gestione domiciliare del catetere venoso da parte della famiglia. Questo provvedimento rappresenta oggi uno standard adottato nella maggior parte dei centri oncologici d'Italia e d'Europa. Affidare la gestione quotidiana del catetere alle famiglie permette di ridurre il numero di manipolazioni dell'accesso venoso e l'esposizione ad agenti patogeni, riducendo di conseguenza il numero di accessi in ospedale e favorendo il processo di "umanizzazione" delle cure. Al fine di avviare tale procedura, il gruppo di lavoro ha elaborato un protocollo di gestione del catetere ed avviato, durante il ricovero, un training educativo per alcune mamme al fine di istruirle a gestire il catetere a casa. E' auspicabile che progressivamente tutte le famiglie dei bambini affetti da leucemia acuta seguiti presso l'ematologia dell'Ospedale Pausilipon aderiscano a tale iniziativa. La brochure realizzata servirà da supporto e da promemoria per i genitori, durante le operazioni di manipolazione e medicazione del catetere venoso a casa. Inoltre, saranno a breve disponibili un CD-rom, che riassume e mostra tutte le procedure, ed un contatto telefonico ed e-mail con una infermiera addestrata che potrà fornire supporto a distanza. Tutto ciò aiuta le famiglie a ricordare le procedure quando sono a casa, ma ovviamente, eventuali dubbi e timori potranno essere discussi con il personale dell'Ospedale che aiuterà le famiglie a rivedere e correggere le procedure periodicamente.

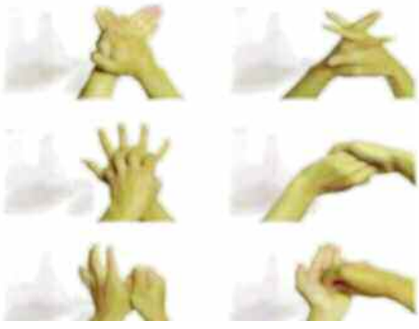
*Dipartimento di Pediatria – Università di Napoli "Federico II"



di Annamaria Lo Sapio
e Mariaclara Montanaro

Prevenzione delle infezioni

Come prevenire le infezioni nella gestione domiciliare dei nostri bambini, specialmente in questo periodo dell'anno, pieno di virus influenzali e stagionali?
Ecco alcuni semplici passi:
1) L'igiene delle mani, pur essendo una delle più semplici fra le misure di prevenzione, è una procedura spesso disattesa nella nostra vita quotidiana. Lavarsi le mani prima e dopo i pasti, prima di manipolare i cibi, prima e dopo l'uso dei servizi igienici, appena si torna a casa, dopo aver giocato con animali, riduce di gran lunga il rischio di infezioni. Di seguito lo schema che spesso avete visto circolare in ospedale e che è opportuno che tutti in ambito familiare conoscano ed utilizzino



2) Evitare che soggetti con malattie respiratorie entrino nell'ambiente domestico; quando questo è inevitabile incitare a lavarsi frequentemente le mani e munire gli ospiti di mascherine; successivamente provvedere alla ventilazione dell'ambiente. La vaccinazione antinfluenzale è raccomandata ai familiari a scopo preventivo.
3) Evitare ambienti molto affollati (per esempio i centri commerciali o gli ascensori pubblici) dove sono più probabili contatti ravvicinati con persone con malattie respiratorie.
4) Evitare contatti diretti con gli animali; le persone che scelgono di possedere animali domestici devono essere molto più vigili sul loro stato di salute.
5) È necessario evitare che i microrganismi presenti nell'aria e sulle superfici che ci circondano si introducano nel nostro organismo. Il CVC crea un collegamento tra ambiente esterno ed interno del corpo, ecco perché ad un utente portatore di dispositivo vascolare sono richiesti accorgimenti per quanto riguarda la pulizia, disinfezione e sterilità. Per le manovre inerenti la gestione del CVC è necessario creare un ambiente sicuro e confortevole; a domicilio si consiglia l'utilizzo della camera da letto piuttosto che il bagno. Prima delle manovre allontanare animali e persone non coinvolte, predisporre di un piano pulito facilmente lavabile con acqua e sapone

(tavolino, mensola), dove verrà disposto il materiale necessario per le procedure.
6) I bambini portatori di CVC devono fare particolare attenzione all'igiene del corpo, come primo passo per diminuire il rischio di infezioni. È preferibile effettuare il bagno giornaliero utilizzando la vasca, avendo l'accortezza di non immergere il CVC direttamente nell'acqua. Prima del bagno o doccia è importante proteggere la medicazione con una sovra medicazione o una medicazione resistente all'acqua. Al termine della doccia rimuovere la protezione e se la medicazione è bagnata sostituirla.
7) In caso di febbre elevata, tosse, petecchie o altri sintomi e/o alterazione del normale status, è consigliabile contattare il proprio centro di riferimento

di Luisa Cardo

Facciamolo a casa...

Care amiche,
sono la madre della piccola Rebecca e sono qui per parlarvi della mia esperienza riguardo alla medicazione domiciliare del CVC (Catetere Venoso Centrale). Fino a pochi mesi fa non sapevo neanche come fosse fatto un catetere. Ricordo ancora il giorno in cui mia figlia è stata portata in sala operatoria per inserirlo. Non riuscivo a credere che sul cuoricino della mia bambina avrebbero cucito un tubicino. Forse è stato in quel momento che ho avuto la consapevolezza che la sua infanzia, uguale a quella degli altri suoi coetanei, fosse finita senza una spiegazione. La mia principessa sarebbe stata attaccata ad una pompa grazie a quel tubicino e proprio quel catetere che tanto mi spaventava avrebbe permesso di curarla. Allora sono cominciate le ansie e le paure per la sua cura e manutenzione e sono sicura che appartengano anche a tutte voi. Sempre attente a capire se il personale infermieristico abbia eseguito correttamente la pulizia, se l'ambiente sia sufficientemente pulito, se s'indossano i guanti e la mascherina durante la procedura. Stress che i nostri bambini percepiscono e che di certo non li aiuta a stemperare la tensione del momento. Credo fermamente che per migliorare la qualità di vita dei nostri figli, durante questo percorso e per ottenere buoni risultati, bisogna fare progetti e per fare progetti occorre lavorare insieme anche ai genitori. Per questo motivo ho accolto con entusiasmo l'iniziativa di un corso per la gestione domiciliare del CVC. In un primo momento però mi sono detta "cosi se s'infetta il catetere la colpa sarà stata mia". Quante di voi hanno pensato e ancora pensano la stessa cosa? Invece è vero il contrario…
Chi più di noi ha a cuore la salute dei nostri figli? E allora chi meglio di noi potrebbe eseguire un'operazione tanto delicata per salvaguardarli dalle possibili infezioni al catetere che ci terrorizzano? Quale ambiente più pulito e confortevole di casa propria per farla? Cosi ho seguito il corso con interesse e attenzione e quando la mia Tutor, l'infermiera Loredana Saggiomo, ha ritenuto che fossi pronta mi ha consigliato di farla da sola. Ormai è da qualche settimana che la facciamo a casa. Insieme alla mia bambina e mio marito che mi assiste e sostiene durante la procedura, scegliamo quale momento della giornata è quello più adatto, senza vincoli di tempo e senza ansie. La bambina è più serena perché ha accanto a sè le due persone di cui si fida di più. Con questa scelta evitiamo almeno le infezioni che si possono contrarre in ambienti ospedalieri. Auspico che la mia testimonianza possa servire a infondere sicurezza e serenità a chi non si senta pronto o abbia ancora delle incertezze nell'affrontare tale procedura.

Grandi eventi

di Paola Ragni

Un grande evento è in preparazione qui in città!!! Infatti nel mese di febbraio 2013 si terrà a Napoli la consueta Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile, quest'anno giunta alla XI edizione, organizzata da Fiagop (Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncologia Pediatrica) e Aieop (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica). La nostra associazione, affiliata a Fiagop, ha fortemente voluto che questa edizione si tenesse qui a Napoli per poter dare la massima opportunità di partecipazione a tutte le associazioni di genitori affiliate del Sud Italia e per poter mostrare in questa cornice nazionale le eccellenze della nostra città sia dal punto di vista medico sanitario che dal quello dell'arte e dell'accoglienza. Quindi la Carmine Gallo, individuata come coordinatrice della Giornata, già da un po' di tempo si sta adoperando per ricevere le delegazioni e i relatori del convegno, organizzando l'accoglienza, la location per l'incontro, invitando ospiti e relatori, immaginando possibili luoghi dove programmare una visita guidata ad un luogo famoso di Napoli. Le nostre scelte si sono orientate per il momento verso il Palazzo dei Congressi della Mostra d'Oltremare e una giro turistico al Tesoro e alla Cappella di S. Gennaro al Duomo, uno dei più famosi luoghi d'arte della nostra città. In ambedue le location abbiamo trovato persone disponibili e generose, sensibili alla nostra causa, che ci hanno offerto condizioni vantaggiose per l'utilizzo delle sale. Aspettiamo altri sponsor e collaborazioni da tutti coloro che vorranno partecipare per aiutarci nella realizzazione di questo evento così significativo.

Adulti guariti da tumore in età pediatrica

di Pasquale Buonocore

Studio Europeo sulla vita dei "sopravvissuti" a tumori e leucemie avuti da bambini, grazie ai quali, oggi, si possono migliorare le cure e ridurre sempre di più i danni collaterali, a volte presenti.

Il 29 settembre 2012, a Torino c'è stata la presentazione dello studio europeo PanCareSurFup, finanziato dall'Unione Europea per quasi sei milioni di euro, questa volta non per studiare dei pazienti, ma circa 80.000 persone guarite dalla malattia. Con lo studio PanCareSurFup (PanCareChildhood and Adolescent Cancer Survivor Care and Follow-up Studies), 35 gruppi di 16 strutture di 11 Paesi europei investiranno cinque anni di ricerche e monitoraggio per esaminare le caratteristiche di un'ampia categoria di popolazione di cui non c'è traccia sui libri di medicina, perché inesistente prima delle ultime conquiste della lotta contro il cancro: la moltitudine di adulti che da bambini è stata colpita da tumore e ne è guarita. L'Associazione Carmine Gallo, presente a Torino con Antonella Spina e Pasquale Buonocore, porterà a conoscenza di tutti questo importante progetto europeo, e se necessario attiverà borse di studio ai medici che, come appreso al convegno, possono sin da subito importare tecniche preventive ancora più raffinate per evitare sempre di più i danni sull'organismo.

www.airc.it/cancro/dopo-cura/tumori-pediatrici
www.pancare.eu/en
www.pancaresurfup.eu

L'Età Elisabettiana

di Annamaria Pinto

Mentre tutti ci preparavamo a festeggiare in autunno il pensionamento della nostra storica Direttrice Sanitaria la dott.ssa Elisabetta Pietroluongo, Lei, che per tutti noi era la direttrice di ferro, si stava segretamente preparando ad andar via, in punta di piedi a fine estate per evitare lacrime e commozione. Dietro infatti la corazza di integerrima Direttrice, si nascondeva invece un cuore di panna, pronta ad intenerirsi dinanzi agli sguardi dei piccoli bambini e a trovare il modo per assolvere ad un loro bisogno, pur in presenza di grande professionalità. Con lei, di certo si chiude un periodo storico, un periodo caratterizzato dall'avvio di grandi cambiamenti scientifico- culturali, di cui la legge di riordino del sistema sanitario nazionale è il più valido esempio. Realizzare nella pratica quanto la legge dettava non era cosa facile, perché significava guidare il personale tutto, verso l'acquisizione di una nuova filosofia di approccio al paziente e alla famiglia, ma lei con tutto il suo staff, di certo lo ha avviato. Prima come Direttore Sanitario dei Riuniti per Bambini, poi come Direttore Sanitario d'Azienda, infine come Direttore di Presidio, la dott.ssa Elisabetta ha visto varare innumerevoli progetti tesi all'umanizzazione delle cure, all'integrazione dei linguaggi, alla multidisciplinarità. Certo, in segreto, possiamo dirvi che perdiamo anche una delle maggiori acquirenti degli oggetti d'arte dello Scugnizzo Club, ma fidiamo sulla sua disponibilità e sulle sue amicizie per diffondere ora, la nostra arte, fuori delle mura ospedaliere. Non rimane che dare alla nostra Direttrice i nostri più cari Auguri per una serena e proficua nuova era: quella della persona.

I nostri collaboratori

Lilla, Chiara e Federico sono i nostri collaboratori e collaboratrici del Day Hospital. Tutti i giorni con semplicità, discrezione e professionalità ci aiutano nel nostro lavoro. Senza di loro che raccolgono montagne di plastichina spalmata sul pavimento della sala giochi o durante le feste di Carnevale coriandoli e stelle filanti infilate un po' dovunque non sapremmo come fare. C'è chi come Lilla prepara anche un ottimo caffè o chi come Federico è sempre pronto alla risata o chi come Chiara dice sempre sì. A loro e a tutti gli altri che lavorano in ospedale ma che non appaiono nella foto diciamo

GRAZIE!

Dal TMO con amore

Quattro vivacissime mamme una volta entrate nella degenza protetta non si sono perse d'animo. Come passare tanto tempo necessario per il trapianto chiuse in un reparto sterile? Loro si sono organizzate: hanno messo su un laboratorio di gioielleria e, visto che il tempo a loro disposizione era molto, la produzione è stata intensiva, tanto che noi ci siamo trovati in difficoltà nel procurare il materiale che ogni giorno ci richiedevano per le loro creazioni. Credo che alla fine il risultato è stato fantastico. Tanti oggetti bellissimi e un po' di dolore messo in un angolino della mente per qualche minuto. Chi sono le 4 mamme dal TMO con amore? La mamma di Gennaro, la mamma di Sabrina, la mamma di Francesca e la mamma di Annalisa.

Rossana

Non era vestita così per la foto, lei lavora proprio così! Flebo, punturine, ecc.ecc. tutte vestite così. Io l'ho trovata talmente bella e spiritosa e con me tutti i bambini che oggi erano in DH che abbiamo pensato di fotografarla. Che ne dite?

Come spendiamo i vostri soldi

Vogliamo documentare attraverso le pagine del nostro giornalino, di volta in volta, le spese sostenute dall'associazione a sostegno delle nostre attività e per il raggiungimento dei nostri obiettivi, per il miglioramento e la cura dei piccoli pazienti, per l'aiuto alle famiglie, per l'aggiornamento del personale sanitario, per le spese di ordinaria amministrazione. Questo per attestare come il nostro impegno a fianco del Dipartimento di onco-ematologia sia continuo e costante e la nostra presenza accanto alle famiglie, ascoltando e soddisfacendo i bisogni più immediati e urgenti, sia quotidiana e assidua, attraverso la presenza in ospedale di nostre rappresentanti volontarie e genitori. Ringraziamo tutti coloro che con le loro donazioni ci permettono di sostenere queste spese.

CAPITOLO	IMPORTO
1- GESTIONE ASSOCIAZIONE	
Postali, tasse, telefonia, segretariato, quote iscrizione FIAGOP e SPIDER, stampa e spedizione Globemon, consulenza, spostamenti e viaggi CDA e tutto ciò che non è strettamente necessario all'attività di medici e infermieri	28.750,44
2 - SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE	
Donazioni in contanti e/o acquisto di beni di consumo di prima necessità e spese di trasporto il tutto in favore delle famiglie disagiate	8.863,08
3 - SOSTEGNO AL DIPARTIMENTO	
Finanziamento borse di studio, costi per infermiere di sostegno, acquisto arredo ed elettrodomestici, ammoderanamenti sia strutturali che impiantistici, acquisto farmaci e di materiale di consumo, abbonamento riviste, quote di iscrizioni AIEOP e tutto ciò che è routinario	57.864,90
4 - FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO PROFESSIONALE DEL PERSONALE DIPARTIMENTALE	
Spese per partecipazione a corsi e convegni su pianificazione annuale o su richieste specifiche per l'accreditamento del Dipartimento	5.799,89
5 - PROGETTI DIPARTIMENTALI	
Assicurazione e formazione di volontarie ALICE, Off Therapy e tutti i vari progetti specifici che eventualmente ci vengono finanziati	9.485,72
6 - SOSTEGNO E DONAZIONI DA ASSOCIAZIONI GEMELLATE	
Capitolo extra bilancio in cui convergono le spese per progetti con costi sostenuti da altre associazioni ma finalizzati sempre alla crescita del Dipartimento	21.000,00
7 - INIZIATIVE PER RACCOLTA FONDI A SOSTEGNO DELL'ASSOCIAZIONE	
Progetto bomboniere, ecc.	2 561,35
TOTALE	134.325,38

SI RINGRAZIA

La famiglia **Esposito di Coconuda** e tutti coloro che hanno aderito all'invito di partecipare alla creazione dell'ass.ne Napolinsieme che opererà a favore dei più deboli. La prima opera di beneficenza di questa associazione sarà la donazione al reparto di oncologia chirurgica di una colonna laparoscopica richiesta dai nostri primari chirurghi per migliorare le condizioni di assistenza durante gli interventi.

Tutta la **Fanfara dei Vigili del Fuoco** e i loro vertici istituzionali, che hanno replicato di nuovo un evento/concerto a sostegno dei nostri progetti nella meravigliosa cornice della Chiesa di S. Gennaro extra moenia.

Il gruppo degli "**Allegrologi**" medici allergologi e altri colleghi che hanno messo in scena uno spettacolo al Teatro Totò divertente e simpatico il cui ricavato è stato devoluto interamente a favore della nostra associazione.

Giuseppe Castiello e **Umberto Arato** della A.S.D. Quadrifoglio, che hanno organizzato un mega-torneo di calcetto tra squadre di pulcini allo stadio Collana; ringraziamo anche il direttore dello stadio sig. **Giuseppe Lamarca** che ha reso possibile l'iniziativa, l'assessore comunale **Andrea Santoro** che si è occupato dei permessi e l'onorevole **Pietro Diodato** che ha offerto coppe e medaglie

Il **Carpisa Calcio** che in occasione del torneo "Diamo un calcio alla leucemia" ha offerto una splendida coppa.

La **pasticceria Scaturchio** che al termine del torneo "Diamo un calcio alla leucemia" ha allestito un sontuoso buffet per tutti gli ospiti e i partecipanti.

Tutti i ginnasti e le ginnaste del **Centro Addestramento Ginnastica Napoli** guidato dal maestro Massimiliano Villapiano, che si sono esibiti durante il torneo di calcetto.

L'instancabile **Marco**, uno dei nostri genitori, bravissimo grafico che ci aiuta nella realizzazione di locandine, brochure, manifesti a tanto altro… a lui si devono i simpatici avvisi che vedete in giro per l'ospedale.

L'Ass.ne Antonellina Clemente di Cervinara (BN) che ha contribuito a finanziare il progetto presentato dalla Carmine Gallo onlus, per realizzare un impianto di videoconferenza, che permette le comunicazioni dirette e in video tra il nostro ospedale e il Gaslini di Genova.

L'**Ass.ne Theothocos** che ha finanziato 2 borse di studio per infermiere (CVC e Aferesi) e una borsa di studio per infermiera (terapia del dolore). Inoltre ha promesso, per l'anno 2013, di rifinanziare due delle tre borse di studio ed una borsa di studio per un medico. Un valido sostegno alla cura e all'assistenza dei nostri bambini.

Alina e Gianni Parisi e tutti i loro amici ,che hanno voluto trasformare in una generosa donazione i regali fatti abitualmente a chi celebra le nozze d'oro. Formuliamo ad Alina e Gianni i più sinceri auguri di lunga felicità.

Ancora una volta i fedelissimi **amici del Burraco** partita dopo partita, hanno accantonato i premi dei vincitori, per donare una bella somma per gli scopi della nostra associazione.

I coniugi **Pessetti** che in occasione delle loro nozze d'oro hanno chiesto a tutti i loro ospiti di fare un'offerta libera che hanno poi versato a favore della nostra associazione, contribuendo all'acquisto di una lampada speciale per individuare anche le vene più piccole durante i prelievi e le procedure. Augurissimi!!!

Clara Del Giudice e Raro Design di via Martucci, che sono sempre vicini con la loro disponibilità al nostro ospedale e alla nostra associazione, donandoci tempo, idee, progetti, creatività... per rendere i nostri ambienti sempre più belli e accoglienti.

La signora **Giobby Greco** e **lo staff di Palazzo S. Teodoro** che come ogni anno ci ospitano nelle sale della prestigiosa location in occasione del mercatino di Natale, insieme ad altri espositori, per vendere tutti i manufatti dei bambini e delle mamme… ringraziamo per la collaborazione inoltre le validissime volontarie **Lilly, Adriana, Ilaria, Paola, Hannelise, Francesca, Anna, Ornella, Nietta, Chiara, Simone, Antonella, Emilia, Hannette, Antonella(C.)** senza le quali l'evento non sarebbe stato possibile.

I lavoratori e le lavoratrici del laboratorio **Prada di Milano** per il bellissimo arazzo di Babbo Natale cucito interamente a mano.

Il sig. **Giovanni Del Prete** per la donazione di materiale di consumo: lo Scugnizzo Club potrà lavorare per un anno.

La sig. **Maria Mele** per le sue adorabili bamboline di lana.

Antonella Stanzione per l'impegno e l'attenzione costante verso il volontariato e le problematiche sociali; alla mostra "**MEAORNAMENTA**", presso Palazzo Venezia a Napoli, il ricavato di uno dei gioielli venduti, è stato devoluto a favore della nostra associazione.

La **famiglia Di Tella** che insieme alla **Scuola Paiadeia** hanno contribuito all'acquisto degli arredi per la stanza aferesi del dott. Iannoni.

Per l'organizzazione e la realizzazione del Concerto Suzuki che ha coinvolto circa 60 bambini: il Maestro **Emilio Di Donato**, il prof. **Massimo Santoro** e i direttori **Marco Messina, Rosario Trivellone, Guido Tazza, Valentina Mille** dell'Associazione "Crescere con la musica", oltre alla sig. **Enza Finelli** che ha voluto fortemente l'evento.

I genitori di **Michela Pisacane** per il bellissimo presepe.

Si ringrazia