globemonews

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

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

Eventi & eventi
a pag.4-5-8-9

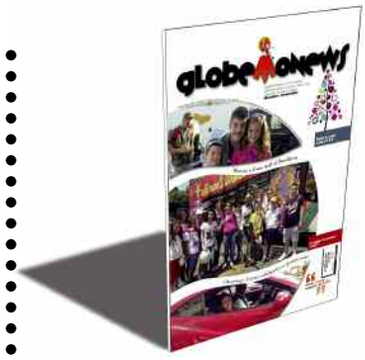
Moreno e il suo staff al Pausilipon

La pagina dei genitori
a pag.11

Cityseeing e Ferrari: solidarietà su quattro ruote

pubblicazione informativa no profit
Omologato
XXXXXXXXXX
Poste italiane

anno cinque
numero quindici



fresco di stampa

di Paola Ragni

Come è difficile essere genitori… chi frequenta il nostro ospedale ancora di più può condividere questa affermazione. Se infatti nella vita quotidiana i nostri figli ci danno preoccupazioni, ansie e delusioni, quando poi ci troviamo accanto a loro in un letto di ospedale ridimensioniamo tutti i nostri valori, tutte le nostre convinzioni in fatto di educazione vengono ribaltate in nome di un'emergenza che ci impone nuove prospettive. Che importanza potrà avere infatti un'influenza, una frattura, un mal di testa, un'assenza a scuola, un brutto voto, ecc. rispetto a quello che ci troviamo a dover sconfiggere ora? Come ci sembrano banali e superflue tutte le raccomandazioni che abbiamo fatto ai nostri figli, come inutili le decisioni prese per evitare problemi, come sono stati vani i divieti, le proibizioni che abbiamo dispensato prima… ci rimbombano nelle orecchie raccomandazioni elargite a volte per consuetudine: non sudare, non correre, hai bevuto l'aranciata? mangia la verdura… hai studiato? hai freddo ? hai fame? e tante altre simili. Come vorremmo ora dare loro tutto quello che gli abbiamo vietato, come ci sembrano eccessive tante restrizioni e tanti obblighi!... Infatti ora che li vediamo malati concederemmo loro qualsiasi piacere, esaudiremmo ogni loro capriccio pur di vederli sorridere. Tutti noi abbiamo attraversato questo periodo quando non è stato semplice continuare a fare i genitori. Abbiamo condiviso le sofferenze e se avessimo potuto le avremmo volute subire noi stessi… l'amore per i figli non può avere limiti, ma proprio per questo conviene ricordarci che i nostri figli potrebbero approfittare di una nostra situazione di fragilità e costringerci a cadere in una condizione opposta di lassismo. Noi dobbiamo guardare sempre alla parte sana dei nostri ragazzi e trattarli nella maniera più naturale possibile. Per cui concedere ma non troppo, parlare, confrontarsi, essere comunque coerenti. Quando guariranno sapranno prendersi dalla vita tutto quello che essa offrirà loro, avranno sete di esperienze, di amici, di voglia di fare, si berranno l'esistenza che stava loro sfuggendo di mano. E ancora una volta noi saremo lì a dare regole, a rappresentare la famiglia, punto di riferimento nella turbolenza, nella normalità, nella difficoltà e anche nella felicità.

Certo la nostra scala di valori sarà cambiata, daremo meno importanza alle sciocchezze e ci sforzeremo di sorridere ai loro raffreddori o a un colpo di tosse, o a un improvviso mal di testa (dentro forse saremo un po' preoccupati), ma non mostreremo disagio, incoraggiandoli ad affrontare ogni cosa con la giusta misura. Andiamo insieme a loro allora, camminiamo mano nella mano verso la guarigione ad affrontare nuovamente la vita!

38, 39 e 40! Buon compleanno, Fiorangela!

La nostra amica Fiorangela che molti ricorderanno per il suo volontariato al Pausilipon e per aver promosso una serie di iniziative che ancora l'associazione porta avanti, come quella dei Parrucchieri in Reparto, ha festeggiato il suo quarantesimo compleanno. A tutti gli amici ha chiesto un regalo, ma non per lei, quanto piuttosto per i bambini che lei tante volte ha fatto divertire. Noi della Carmine Gallo le abbiamo fatto delle precise richieste mirate, considerando le possibili fasce d'età dei nostri piccoli e grandi. Così gli ospiti hanno riempito con giochi, giochini, giochetti, destinati a tutte le età sia maschi che femmine, l'automobile della festeggiata, auto che ora dovremo aiutare a svuotare quando giungerà nel piazzale dell'ospedale!!! Grazie Fiorangela il tuo sorriso e la tua allegria ci ricordano sempre che la vita è bella e che non bisogna smettere di essere bambini. Grazie anche a tutti gli amici ovviamente!

Globemonews
Anno V
Numero 14 / 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
Valentina Puoti

Redazione Scientifica
Marie France Pinta Boccalatte
Flavia Camera
Annamaria Pinto

Hanno collaborato
Giulio Alessandrini
Alina Imperatore
Claudio Cerchione
Livia Maturo
Marcella Maiello
Marco Marmorino
Patrizia Giovinetti
Stefania De Luca
Valentina Puoti

PER IL BABY

Pietro Fusco
Giulia Mascolo
Marco Selvaggio
Natalia Guarino
Daniela Vaccatorelli
Rosa D'anna
Maria Giovanna Lazzaro
Emilia Tarantino
Mamma e Papà di Pietro Isernia

Stampa
Enzo Albano - Napoli

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

il fatto del giorno

di Giulio Alessandrini

I bambini non si toccano!

Ultimamente c'è una maggior attenzione sulla cosiddetta "Terra dei fuochi". La denuncia, partita dai social, presto è cresciuta e pare stia avendo risonanza a livello nazionale e internazionale. Forse non è neanche facile inquadrare i vari problemi: si parla di rifiuti tossici di alcune ditte del Nord Italia, che per legge dovevano servirsi di altre aziende create ad hoc, che cambiando la tipologia nociva e tossica dei rifiuti e in complicità con le organizzazioni criminali, li hanno interrati ovunque qui da noi, da 30 anni a questa parte, costringendo i contadini a coltivare, vendere e consumare loro stessi e i loro figli, i prodotti di quelle terre. Si passa poi a parlare dei roghi che tutte le notti ancora oggi vengono appiccati, rendendo l'aria malsana e nociva; roghi accesi sia dei Rom che sciolgono i cavi per recuperare il rame, ma soprattutto i materiali che bruciano sono i prodotti di tutte le lavorazioni a nero (fabbriche di scarpe, borse, e quindi solventi, vernici, concie), che dovranno essere smaltite solo a nero. Questo è solo un piccolo cenno di quello che da anni e anni accade… Una della prime inchieste giornalistiche con la descrizione accurata delle manovre, risale a 25 anni fa. Raccontava che hanno sporcato... per poi pulire… Forse oggi gli accordi finali sono già stati fatti, si procederà con le bonifiche dei territori e si sospetta che queste saranno affidate, forse indirettamente, a chi ha sporcato in precedenza. Il passo successivo di questa vicenda è il collegamento logico che si fa con l'aumento dei casi di cancro, e per attirare ancor di più l'attenzione, si parla dell'aumento dei casi di leucemie, linfomi e tumori sui bambini. Per potere giungere a queste pesanti conclusioni, occorrono competenze e professionalità scientifiche, ma prima di tutto ci vogliono dati certi e modalità condivise a livello internazionale; occorre innanzi tutto un Registro Tumori, occorrono indagini a livello territoriale, con lo studio delle abitudini e degli stili di vita, occorrono indagini certe sui prodotti, sulle terre e sulle acque, alla ricerca di determinati inquinanti che provocano determinati tumori e tanto ancora. Senza questi studi certi, nessuno può affermare che c'è un aumento di tumori nei bambini. L'Associazione Carmine Gallo Onlus è presente dal 1990 al Presidio di Onco-Ematologia pediatrica più grande del Sud, che accoglie bambini da tutta la regione e anche dalle altre regioni, il nostro interesse è solo la verità! I giornalisti e i diffusori di informazioni devono fare il loro lavoro, ma potrebbe capitare che per vendere o farsi vedere di più, commettano l'errore di mancare di sensibilità, usando argomenti delicati per fare effetto, speculando sulla gravità degli argomenti per arrivare allo scopo. Noi, in qualità di genitori di bambini colpiti dal cancro, che hanno vissuto e fatto per intero "il viaggio" non permetteremo che si faccia leva sulle disgrazie per arrivare a qualcosa… i bambini non si toccano! Nelle possibilità che le legge ci consente e in collaborazione con i dirigenti medici dell'ospedale, stiamo raccogliendo i dati che vengono comunicati agli organi di sorveglianza dei protocolli di cura, se alla fine ci saranno dei risultati validi scientificamente, saranno pubblicati e resi noti, ma... i bambini non si toccano!

Semplice come... volare

di Paola Ragni

Torno da scuola e scarico la posta come sempre per essere sempre aggiornata su tutto e sulle richieste che provengono dal Pausilipon, tramite Antonella, il nostro genitore sul posto!! Ed ecco che oggi c'è bisogno di un intervento tempestivo: un bambino rumeno, già in cura presso il nostro ospedale e tornato a fine terapia nel 2011 nella sua città, ha manifestato dei sintomi sospetti e la mamma preoccupata per una recidiva è già pronta a mettersi in treno e a ritornare qui, a Napoli, al Pausilipon, dove il suo bambino è stato curato. Ma come fare? In treno ci vogliono 2 giorni di viaggio!! Serve un biglietto aereo che la mamma però non può permettersi. Il medico curante, la dott.ssa Rosanna Parasole, ci chiede così di trovare una soluzione, di aiutare cioè questa famiglia pagando loro il passaggio aereo e fare in modo che il piccolo, già con i valori molto bassi, non affronti anche lo stress di un viaggio lunghissimo. Ed ecco che i genitori della Carmine Gallo fanno squadra, si attivano, vagliano tutte le possibilità e… tutto si risolve nel giro di 5 ore. Ma andiamo con ordine: dobbiamo innanzi tutto ringraziare un'associazione amica, una onlus che aiuta le onlus, la Flying Angels Foundation Onlus, il cui unico obiettivo è quello di garantire e farsi carico dei biglietti aerei per quei bambini che necessitano di cure urgenti lontano dal loro paese (anche se la nostra associazione era pronta a pagare il biglietto aereo per la famiglia). Così in sinergia perfetta e in un via vai di telefonate, mail, fax tra Genova (sede della Flying), Romania e ospedale (per avere ok dai medici), abbiamo organizzato il transfer di mamma e bambino che sono arrivati in ospedale nel giro di 2 giorni con un volo diretto di sole 2 ore. Noi della Carmine Gallo (un grazie anche a un papà, Pasquale!!!) abbiamo vissuto questa circostanza con grande soddisfazione… ora sta ai medici e allo staff del Pausilipon aiutare questo piccolo paziente che da lontano ha scelto di ritornare qui dove era stato già curato. Ringraziamo di vero cuore anche gli angeli della Flying Foundation, che con la loro organizzazione permettono a tanti bambini di raggiungere luoghi lontani per poter avere le cure migliori.

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.

eventi

Luglio 2013

Un Principe ... in reparto

di Livia Maturo

Napoletano doc, 38 anni, bella presenza, grande comico e attore, soprattutto ultimamente sta spopolando anche a teatro, Alessandro Esposito, in arte Alessandro Siani per ricordare Giancarlo Siani, un giornalista ucciso dalla camorra, è soprattutto una persona con un gran cuore… Sì perchè il nostro Principe Abusivo, nonostante i suoi numerosi impegni, dati i vari spettacoli previsti nei mesi estivi, il 12/07/2013 ha dedicato una mattinata intera ai nostri bambini ricoverati in reparto, regalando loro risate, divertimento e spensieratezza senza il minimo sforzo, seppur per poche ore… Il tutto con enorme gioia e piacere di tutto il personale dell'ospedale: medici, infermieri, membri dell'Associazione (tra i quali io) e soprattutto i piccoli e i loro genitori. Sono strafelice di poter dire "c'ero anch'io quella mattina", in primis perché è in assoluto il mio comico preferito, ma anche perchè essendo infermiera ed avendo avuto mio fratello anni fa ricoverato nello stesso reparto a causa di questa brutta malattia, so molto bene cosa sia la sofferenza e quindi quanto conti un sorriso, una risata, specie quando a venirti a trovare è il tuo comico preferito. Tutti i bambini quella mattina fremevano durante l'attesa, per un attimo la loro malattia è passata in secondo piano e quando lui è arrivato è stato un assalto e in pochi secondi è stato circondato da bambini e adulti. Accompagnato da me, dagli altri membri dell'associazione e dai medici, poco dopo Alessandro ha indossato camice, calzari e mascherina e piano piano ha visitato il reparto, recandosi camera per camera dove i bambini purtroppo erano impossibilitati a muoversi. E' stato un susseguirsi di battute, fotografie, autografi e domande, ma il nostro ospite non ha trascurato nessuno, compresa me alla quale ha autografato il suo libro e concesso un paio di foto e un immenso piacere nell'averlo conosciuto di persona. C'erano bambine che si erano scritte sui dei foglietti le domande da porgli, bambini che quando lo hanno visto gli hanno recitato la loro battuta preferita facendo ridere e divertire Alessandro, perchè era ripetuta in maniera ottimale con le stesse espressioni e movenze del comico… Dobbiamo ringraziare per questa visita il nostro psicologo Luca, che si è adoperato muovendo le sue conoscenze, affinchè Siani potesse rallegrare per un giorno tutti i bambini del Pausilipon. I membri della Carmine Gallo hanno descritto al comico gli scopi e gli obiettivi dell'associazione e gli hanno proposto di diventare loro testimonial. Perchè un sorriso non si regala solo con la bocca tramite una battuta, ma anche con il cuore tramite un'offerta … grazie Alessandro!!!

4 ottobre 2013

Un Concerto per la Vita

di Valentina Puoti

Lo scorso venerdì 4 Ottobre in piazza Vittorio Emanuele a Casal di Principe, si è svolto un evento musicale organizzato per noi dall'associazione onlus "Il Centenario". Essa è nata nel 2008 allo scopo di sostenere economicamente altri progetti beneficiari, soprattutto quelli riguardanti i bambini, attraverso raccolte fondi che avvengo mediante la realizzazione di manifestazioni pubbliche. Per la nostra associazione è stato organizzato un concerto al quale hanno partecipato molti artisti, tra cui anche alcuni cantanti neomelodici molto conosciuti (come ad esempio Rosario Miraggio e Alessio) che con le loro esibizioni gratuite hanno allietato la platea. L'evento è durato alcune ore e si è svolto all'aperto nella brezza autunnale tipica del mese di ottobre. Nel complesso è stata una piacevolissima serata, con una grande affluenza di pubblico, costituito da persone che hanno dimostrato di avere profonda sensibilità e compostezza, e oltretutto erano tantissimi i giovani di ogni età che hanno mostrato interesse per le nostre iniziative. In totale sono stati raccolti 2.375,00 euro che verranno utilizzati per l'acquisto di materiale che sarà utilizzato dal Dipartimento di ematologia dell'ospedale Pausilipon. In particolare delle trapunte per i letti e 2 xbox per i ragazzi ricoverati. I rappresentanti della nostra associazione sono molto soddisfatti del successo riscosso, ottenuto soprattutto grazie alla gentilezza e la disponibilità del presidente Luigi Corvino e dei suoi collaboratori. Ringraziamo infinitamente anche i presentatori che hanno portato avanti con vivacità lo spettacolo, gli artisti e ovviamente il pubblico, e speriamo in altre future collaborazioni.

Novembre 2013

Rombano i motori al Pausilipon

di Antonella Spina

Li abbiamo sentiti da lontano che arrivavano salendo la rampa del Pausilipon. Li abbiamo visti fare una manovra perfetta per schierarsi sul piazzale antistante l'ospedale. E così abbiamo incontrato le Ferrari. Il rombo del loro motore non è certo paragonabile al ruggito dei nostri giovani leoni, che si sono divertiti tantissimo. La bellissima Roberta, il piccolo Piero, Antonio arrivato in ritardo e senza fiato

pur di non perdersi quest'opportunità! Così ha fatto persino un giro in una bellissima Ferrari California. Ringraziamo tutti i proprietari di queste bellissime opere d'arte e il pres. del Classic Car Club Napoli per la disponibilità e la dolcezza. Vi aspettiamo ancora!!

6 novembre 2013

Non tutto accade per caso

di Alina Imperatore

Ad agosto di quest'anno ho avuto da alcuni componenti della mia famiglia una gradita sorpresa, (parto da lontano, i miei figli dicono che non ho il dono della sintesi) giacche viviamo in due località diverse, io ad Ischia e loro a Salerno, siamo state insieme per qualche giorno, tra relax vari e lunghe chiacchierate abbiamo parlato dell'esperienza di mio figlio in ospedale, della mia attività di volontariato e delle figlie delle mie nipoti che frequentano una scuola di ballo e che svolgono molteplici discipline. NULLA ACCADE PER CASO... immediatamente dentro di me si

accende una lampadina e d'impulso proposi a mia nipote di chiedere la disponibilità della scuola di ballo per uno spettacolo dedicato all'associazione Carmine Gallo Onlus. Entusiasta partì la telefonata, l'insegnante Ylenia, dall'altro capo senza alcuna esitazione diede il consenso con un "SI" immediato. Subito mi domandai dove si sarebbe potuto svolgere tale evento, ad Ischia risultava troppo complicato portare più di 70 allievi. Iniziai a preoccuparmi per la location e per chi avrebbe potuto patrocinare questo spettacolo, partirono così svariate richieste, inaspettatamente, l'assessore Assunta Alfano del Comune "Mercato San Severino", distante pochi chilometri da Salerno mi diede l'approvazione e l'accessibilità al teatro, insieme al direttore del teatro stabilimmo il giorno in cui si sarebbe svolta la performance della Dolly Danza. Tra le mille preoccupazioni mi recai a Salerno per seguire alcune pratiche e in quell'occasione conobbi Ylenia uno scricciolo di donna con tanta determinazione; trovandomi ad assistere alle prove dei ragazzi del corpo di ballo scoppiò dentro me una forte emozione nel guardare quei giovani che con entusiasmo rinunciavano ad uscire il sabato sera per poter fare prove extra. Sembrava tutto pronto ma... mancava qualcuno idoneo a presentare questo avvenimento intitolato "A PASSI DI DANZA PER LA VITA". Grazie a mia sorella riuscii ad avere il numero di Clelia, ed immediatamente capii che lei era la persona giusta… Grazie alla mia famiglia che si è trovata giocoforza coinvolta in questa organizzazione e che a sua volta hanno invitato tutti gli amici allo spettacolo di beneficenza. Spero che questo evento abbia successo perchè l'Associazione Carmine Gallo ha bisogno di raccogliere fondi per raggiungere i suoi numerosi obiettivi a favore dei bambini. Ho Sempre Avuto Paura di organizzare manifestazioni per poter raccogliere fondi, ma... il nostro presidente un giorno parlando dei miei timori a chiedere fondi mi disse: "noi diamo la possibilità alle persone di fare un gesto di bontà che li renderà felice, non aver paura". A tutti i genitori un abbraccio forte, siete nel nostro cuore.

testi monia nze

La nostra esperienza

di Marcella Maiello e Simone Rodolico

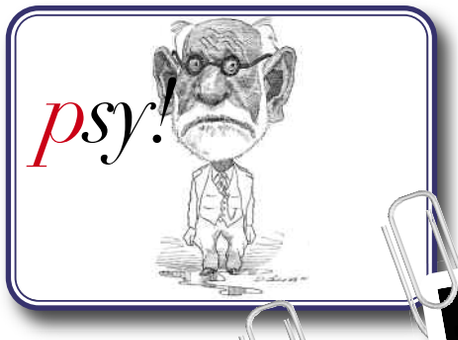
Quando due anni fa alle 8.30 ci chiamarono dal Pausilipon, perché volevano rivedere Simone, capii subito che era già arrivato il risultato dell'esame del midollo e sentivo dentro di me che non dovevamo aspettarci nulla di buono. Dopo appena mezz'ora ci siamo ritrovati di fronte alla dott.ssa Parasole che con il necessario e dovuto distacco ci comunicava freddamente: "Vostro figlio ha la Leucemia Linfoblastica Acuta. La fortuna (fortuna?!?) è che il tipo è B e l'età del bambino è favorevole...". Ma in quel momento avrebbe potuto dire qualsiasi cosa, nella mia testa rimbombava solo quella parola: ''Leucemia''. Mentre sentivo dietro di me i singhiozzi di Pasquale, ho guardato dritto negli occhi la dottoressa e, con una forza che viene necessariamente da quell'ancestrale istinto materno protettivo, ho chiesto cosa dovevamo fare. Volevo che da subito si cominciasse a fare tutto il possibile per far guarire mio figlio e senza neanche accorgercene ci siamo ritrovati in una stanza del reparto di Oncologia ed Ematologia pediatrica con il nostro piccolo attaccato ad una pompa da infusione,con il primo aghetto infilato nel braccino già martoriato dai tanti dolorosi prelievi; poi le prime Tac, la risonanza magnetica in quel tubo così lungo, la prima trasfusione, l'anestesia per introdurre il primo CVC, le notti insonni trascorse per evitare che il catetere si sfilasse, il ritmico rumore dell'infusore a farci compagnia. Tu così piccino, 18 mesi appena, che avevi appena iniziato a vivere! Ti aspettavano l'asilo, i giochi, i primi amichetti e invece ti sei ritrovato a vivere una reclusione forzata tra ospedale e casa, unica compagna di giochi la tua sorellina di appena cinque mesi. Quanta rabbia in quei giorni! Mi sono sempre imposta di non chiedermi mai perché, perché a noi, perché a lui, non bisogna mai farlo per non rischiare di impazzire... Ed io allora ho capito solo che dovevamo mantenere la calma e misurare le forze necessarie per affrontare tutto quello che ci aspettava. Il prof. Poggi ci aveva sapientemente istruito nella lunga chiacchierata con lui, di più di un'ora, e allora giù ad ingoiare le lacrime e a sorridere, sorridere sempre per nostro figlio. Ricordo il primo impatto con il DH, pensavo, quando ancora credevamo di essere solo di passaggio in quell'ospedale, che fossero tutti matti: genitori di bimbi con la testa pelata che ridevano, dottori che facevano battute mentre visitavano, infermiere vestite tutte colorate! E poi anche noi a fare lo stesso. Fuori da lì un mondo di affetti e di persone anche sconosciute che si muoveva per noi! Abbiamo avuto tante dimostrazioni di affetto e di vicinanza che ci hanno aiutato molto nei primi momenti di sconforto, tanta solidarietà anche concreta con le tante donazioni di sangue da parte di amici e parenti. Ma in questi giorni non faccio che pensare a tutte quelle Mamme e quei Papà conosciuti lì dentro, che sono diventati un po' parte della nostra nuova famiglia! Primi fra tutti Nilde ed Antonio, splendidi genitori di Alessandro, con i quali abbiamo condiviso la stanza nel primo ricovero e gran parte del cammino insieme; Anna e Pino genitori del bellissimo Matteo, Inna, mamma della simpaticissima Valentina, che ha dovuto affrontare tutto da sola… Maria Grazia ed Alfredo, genitori del tenerissimo Mario, il cui ottimismo mi ha aiutato tantissimo! E poi tutte quelle persone straordinarie, medici ed infermiere che hanno preso in cura il mio piccolino: le psicologhe, in particolare Giovanna, ("nanna" per il mio Simone) e le volontarie, Maria Giovanna prima fra tutte, la preferita di Simone perché con lei tutto si poteva fare nello Scugnizzo Club! Molti mi chiedono dove abbiamo trovato la forza... Ebbene dobbiamo ringraziare il nostro ometto, è stato lui a darci la forza. Ha affrontato tutto sempre tranquillo, mai un pianto durante i prelievi, una pazienza enorme quando doveva aspettare per poter mangiare (immaginate sotto cortisone riuscire a tenere digiuno per le procedure un bimbo così piccolo!). Quanti caffè abbiamo portato insieme ai dottori per far passare il tempo, alle macchinette automatiche, e poi come dimenticare le lunghe camminate nei corridoi del reparto trascinando la pompa, il Saluto alla Madonnina che Simone chiamava "nonnina" prima di andare a letto. E' stata dura, è stato duro soprattutto veder andar via bimbi che non ce l'hanno fatta... E il mio pensiero la notte va a loro, le mie preghiere vanno ai loro genitori perché il Signore dia loro la forza di sopportare tanto dolore. Io guardo il mio bimbo, la sua voglia di vivere e ringrazio Dio per ogni attimo che posso godermi insieme a lui, e mi sforzo di pensare positivo, che tutto andrà bene, che anche questi altri tre anni passeranno,come sono passati i primi due, che arriverà il momento in cui potremo finalmente dire di aver vinto la guerra, di aver sconfitto definitivamente il "mostro"! Intanto, fra un mese ci aspetta l'esame del midollo che ci dirà se la malattia è in remissione dopo la fine del protocollo e io spero davvero di potervi dare questa buona notizia! A presto Amici cari... e grazie a tutti per il vostro affetto!!

Lettera a Rebecca

di MM

La cosa che mi fa veramente rabbia è che c'è ovunque tanta gente che al mattino fa le prove davanti allo specchio fino ad essere convincente, poi indossa la sua bella maschera, scende di casa e va in giro a sfoggiare i suoi sorrisi migliori. Anche io in quest'ultimo anno ho sorriso, ma un osservatore attento avrebbe capito che non erano sorrisi, forse erano spasmi di colite. Gli occhi lucidi non lo erano per la troppa stanchezza. I continui dolori in petto non erano dovuti al freddo dell'inverno. Lo sguardo assente non lo era perché sono un tipo distratto. Gli scatti di ira o la mancanza di pazienza non sono perché sono facilmente suscettibile. E forse la cosa che mi fa ancora più rabbia sono le persone che credono che tutti soffriamo alla stessa maniera. C'è stato un giorno, uno dei tanti nel periodo più buio della mia vita (almeno voglio sperare di averlo già vissuto) durante uno dei tanti ricoveri prolungati per i blocchi di chemio, lei era molto nervosa, non parlava; facevo di tutto per strapparle anche un piccolo sorriso, una piccolissima smorfia pur di non osservare quel volto senza espressione, quegli occhi stanchi di chi versa lacrime più volte in una giornata. La sua reazione invece fu del tutto contraria, si arrabbiò ed inizio a colpirmi con le mani, ripetutamente; colpi senza forza, colpi che sapevano di urla a cui la bocca non permetteva di uscire a causa di una reazione ai farmaci chemioterapici, bolle all'interno della bocca cosi dolorose da non permettere a volte neanche di bere un sorso d'acqua senza soffrire enormemente. In quel momento osservai i suoi occhi: erano stanchi, chiedevano una tregua, chiedevano l'infanzia rubata di pochi mesi prima. Mi feci forza e le sussurrai: "so che mi vuoi bene tanto tanto, so che non sei tu a darmi questi schiaffi, so che è tutta colpa di queste brutte medicine che stai prendendo che ti fanno stare arrabbiata. Non ti preoccupare, papà ti vuole sempre un gran bene, tu non c'entri nulla, tu sei sempre la mia cucciola...". Fu allora che lei mi osservò per un istante che ai miei occhi sembrò un'eternità, poi alzò ancora una volta la mano come per darmi un ultimo schiaffo, ma quando lo fece mi afferrò per la maglia, mi tirò a se e mi strinse in un abbraccio fortissimo che è rimasto nel mio cuore e che è stato un grande insegnamento di vita. Non riuscirei a raccontare a voce questo episodio, ci ho provato, ma il solo fatto di scriverlo fa riversare sul mio viso una cascata di lacrime. L'impotenza elevata all'ennesima potenza. Quando guardi negli occhi un sopravvissuto sai che stai guardando gli occhi della tigre. Quando guardi negli occhi dei suoi genitori, stai guardando negli occhi di mamma e papà tigre… "Quando un bambino non ha più voce per urlare, sono i suoi occhi a farlo, in silenzio..." .

Papà



di Federica Gerli
e Flavia Camera

Convivenze:
Ci vogliamo bene / Ju duam shum
Nos queremos mucho / Ne lubim

Da sempre la Psicologia si occupa dei modi in cui si sviluppano le diverse forme di socialità e di convivenza comune. La convivenza, in particolare, può essere definita come relazione tra un sistema sociale e l'estraneo, attraverso quelle che vengono chiamate "regole del gioco". L'estraneo è l'altro che non conosciamo, colui che proviene da altre terre, che è portatore di un'altra cultura, con abitudini, modi di pensare diversi dai nostri, che parla un'altra lingua e professa un'altra religione. Le regole del gioco sono, invece, quell'insieme di convenzioni che rendono produttiva la relazione tra un sistema sociale e l'estraneo. Nel nostro piccolo sistema ospedaliero sempre più frequentemente siamo chiamati a confrontarci con famiglie di origine non italiana già migrate nel nostro Paese alla ricerca di un lavoro per un miglioramento sociale, per sfuggire ad una guerra o che si sono trasferite appositamente per curare la malattia del figlio. Entrare in relazione con l'altro entro un contesto ospedaliero implica, quindi, anche doversi misurare con tradizioni culturali e credenze differenti dalle nostre rispetto all'origine e al significato attribuito alla malattia. Se, come ci insegna l'antropologia medica, non esiste una definizione universale di malattia poiché il concetto è legato al contesto culturale a cui si appartiene, è possibile però aiutare l'immigrato ad integrare la propria visione della malattia con quella occidentale, in modo da incrementare la compliance alle terapie e migliorare l'utilizzo del sistema sanitario. La diagnosi di malattia tumorale rappresenta per una famiglia un evento che irrompe nella continuità della vita, determinando spesso bruschi cambiamenti negli equilibri e nelle dinamiche familiari. Queste dinamiche sono spesso amplificate quando si parla di immigrati, con una perdita di quella rete di significati, relazioni, usi che preservano la propria identità e offrono sicurezza. Per esempio può accadere che un bambino sia costretto a separarsi da uno dei genitori per il tempo necessario alle cure nel nostro paese o che i genitori debbano vivere lontano da altri figli come il caso della mamma rumena di Fabian, con tutto il carico emotivo conseguente a separazioni prolungate. Ma anche aspetti pratici e concreti della quotidianità, talvolta ritenuti insignificanti, concorrono a rendere difficile la comunicazione e l'integrazione. Il cibo e l'abbigliamento, per esempio, con il loro bagaglio culturale e affettivo possono rappresentare ostacoli insormontabili all'adattamento. Ricordiamo Sahad, proveniente con la sua mamma dall'Eritrea e il suo rifiuto del latte da noi offerto avendo sempre bevuto Kefir. Ricordiamo la mamma di Ibrahim, che ha dovuto modificare con difficoltà l'abbigliamento previsto dalla religione islamica per entrare nell'ambiente sterile del Centro Trapianti Midollo Osseo. Ma l'ostacolo più difficile da superare è, di sicuro, la lingua, specialmente per chi viene in Italia per la prima volta, laddove non solo informazioni necessarie sono indispensabili, come la comunicazione della diagnosi, ma anche la comunicazione da parte del paziente dello stato di benessere o malessere fisico e psichico. L'incomprensione linguistica ricade pesantemente sullo scambio e determina spesso uno stato di profondo isolamento in cui si agitano nel paziente e nella sua famiglia domande, fantasie e paure indicibili a cui non si possono dare risposte e che inducono diffidenza, talvolta ostilità e ritiro sociale. E' indispensabile, quindi, per queste famiglie attivare percorsi di accompagnamento che permettano un'accoglienza adeguata che legga la storia familiare, tenga presente i legami distanti e che curi i collegamenti culturali in modo da permettere di rispettare lo stile di vita nella salvaguardia dell'intervento terapeutico. Su queste difficoltà può intervenire il mediatore culturale per fornire apporto di conoscenze, ma ancora di più, come accade nel Dipartimento di Oncologia dell'A.O.R.N. Santobono-Pausilipon-Annunziata, può intervenire lo psicologo, attivando canali comunicativi alternativi affinché possa esserci, comunque, uno scambio tra diverse soggettività preservando l'alleanza terapeutica tra paziente e operatori sanitari e prevenendo, così, fenomeni di esclusione e di marginalità. La nostra Azienda Ospedaliera, inoltre, si adopera da anni per attivare reti sociali che limitino i disagi connessi all'allontanamento, cercando di soddisfare bisogni pratici ed emotivi. Varie Associazioni mettono a disposizione strutture abitative per gli stranieri come l'Ordine di Malta (Via S. Teresa al Museo), o l'Associazione Gioia e Speranza (Convento di Piazza Santa Caterina di Padre Calogero) o il Rotary Club (Alma Mater), che offrono a genitori o famiglie senza dimora soluzioni abitative anche a lungo termine. Altre Associazioni di volontariato (Associazione Carmine Gallo Onlus, Aclti, Open, Ail, ecc.), inoltre, permettono di affrontare la terapia con tranquillità grazie all'aiuto economico e al sostegno ai bisogni contingenti della quotidianità. Multietnico, quindi, non è solo una parola è un mondo di significati diversi che ci offre lo spunto per riflettere sul tema della convivenza che in fondo non riguarda soltanto lo straniero e noi, ma serve a ripensare a tutte le relazioni con l'altro, anche quello più vicino, e con cui siamo chiamati a dialogare secondo le regole del gioco di volta in volta convenute.

Cosa sono dynamo camp e punto a campo

Buongiorno!
Mi presento a tutti voi che mi leggete! Mi chiamo Patrizia e sono una volontaria dell'associazione Carmine Gallo; ho gli occhiali, sono bionda, occhi azzurri, abbastanza alta e porto sempre un cerchietto divertente in testa, non ho 18 anni, ma non sono ancora decrepita. Mi occupo, per chi ancora non lo sapesse, dell'organizzazione vacanze estive per i nostri bambini e ragazzi/e in Toscana (Dynamo Camp) ed all'estero (Irlanda o U.S.A con Punto A Campo) nei mesi di giugno e luglio per la durata di una settimana. Tutto è offerto dalle due associazioni ospitanti, di conseguenza è "gratis". Ogni anno ho grande difficoltà nel reperire i ragazzi cui offrire questa opportunità. Le famiglie sono spesso ostiche ed hanno paura, ma vi posso garantire che tutto è estremamente organizzato e non c'è nulla da temere. Questa vacanza permette ai bambini e ai ragazzi che vi partecipano di rilassarsi, di distrarsi, di fare nuove amicizie, di crescere, di apprendere cose nuove e soprattutto di "gettare" dietro alle spalle il percorso doloroso che hanno dovuto sopportare.
Possono partecipare coloro che sono in "mantenimento" e chi ha terminato le terapie, sempre che i medici siano d'accordo. Qui sotto ci sono articoletti e foto scattate quest'estate: una meraviglia! Mamme e papà date ai vostri figli questa bellissima opportunità e contattatemi al numero 3346859286 oppure 3333564080 per avere ulteriori e maggiori informazioni. Potete anche visitare i due siti, basta digitare Dynamo Camp e Punto A Campo su Google. Ah! Dimenticavo, a fine maggio c'è anche per i piccoli piccolini una settimana ad Ischia, offerta dalla Carmine Gallo per il Progetto Albarella, alla quale possono partecipare anche le mamme con i loro cuccioletti. Spero ardentemente di essere subissata di telefonate!!!
Con affetto
Patrizia

eventi/2

Esperienze al Dynamo

Quanto sono arrivata ho pensato "mamma mia, ma sono tutti pazzi!" Poi giorno per giorno ho capito che qui è tutto sotto-sopra: i bambini sono adulti e gli adulti sono bambini. Abbiamo fatto tanta attività e mi sono divertita. La cucina era mooolto buona. Stando a Dynamo Camp ho imparato tanti giochi nuovi: "coccodrilula", "alla scossa", "fantasma"... Anche ho imparato la filastrocca di "buon appetito ragazzi". Là mi hanno chiamato la Principessa Ucraina, ma come hanno fatto a sapere che io vado spesso in Ukraina?? Là c'erano tanti bambini da conoscere e degli amici che già conoscevo. Ci vorrei ritornare perche è stato troppo bello!!!
by Valentina Fariello

Dynamo camp é un luogo in cui bambini e ragazzi possono riacquistare il divertimento perduto durante la malattia. Dynamo camp é un' oasi del WWF in cui non mancano incontri con degli animali selvaggi. Il clima é molto giocoso, con balli e attività di diverso tipo, come l'arrampicata ed l'equitazione.
Non mancano i balli per digerire tutto l'ottimo cibo che si mangia. Un'altra cosa molto importante del Dynamo é una serata in cui si sta attorno al fuoco e si dorme in tenda. I ragazzi vengono divisi in gruppi o casette e ad ogni gruppo viene affidata una casetta, dove si convive con i dynamici (i dynamici sono i volontari del Dynamo).
I ragazzi si occupano di mettere in ordine la casetta tramite dei simpatici giochi. Ogni anno al Dynamo la settimana di divertimento si basa su una storia piena di imprevisti e momenti scherzosi. Per concludere si può dire che il Dynamo camp é un luogo magico in cui si possono vivere grandi avventure.
Saluti da Alfio Buonaguro

Dall'Italia all'Irlanda

di Desirèè Riviello

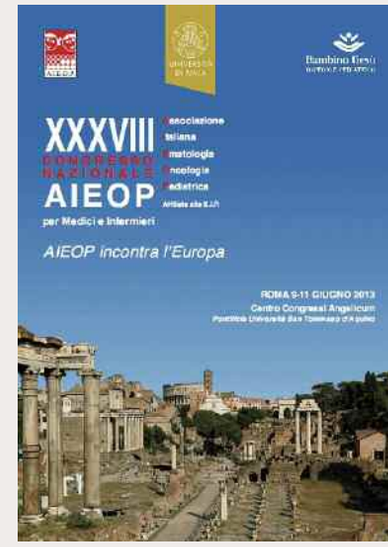
Quest'anno ho trascorso una delle estati più bella della mia vita… ho realizzato un sogno che conservavo dentro da un po'...Tutto è iniziato quando, parlando con una mia cara amica che ho conosciuto in ospedale. Ci accumunava il desiderio di voler andare in Irlanda, quindi mi ha informato che una famosa associazione chiamata "PUNTO E… A CAMPO" regalava questo viaggio ai ragazzi che avevano avuto problemi di salute. Essendo già andata in toscana a "DYNAMO CAMP",sapevo già che sarebbe stata una bellissima esperienza. Non ho preso subito informazioni a riguardo, ma i giorni passavano ed oramai avevo perso le speranze di poter partecièpare. Ma confrontandomi con la mia amica, mi sono rincuorata e subito ho contattato Patrizia ed Adriana, le quali immediatamente mi hanno messa in contatto con delle persone che mi hanno dato la possibilità. A me è sembrato che tutta la mia sofferenza poi sia stata ripagata!! Ragazzi il DYNAMO CAMP è fantastico, ma l'Irlanda e' mitica! I ringraziamenti più grandi vanno alle fantastiche Patrizia e Adriana, che mi hanno dato questa grande opportunità e anche all'associazione Carmine Gallo la quale si occupa anche delle necessità dentro l'ospedale. Grazie grazie a tutti! Desy

Punto e... a campo

di Marco Selvaggio

Quest'anno Patrizia dell'ass.ne Carmine Gallo ha contattato me e la mia famiglia per informarci sull'opportunità di partecipare all'esperienza di Punto e... a campo. Si tratta di una specie di campo estivo che si organizza sia in Italia e sia all'estero, dove ragazzi provenienti da ogni zona dell'Italia (o dell'Europa, se andiamo all'estero) si incontrano e trascorrono una settimana o più insieme, facendo le cose più divertenti e varie. L'unico "problema" è che i ragazzi non possono portare con loro i propri cellulari e per tutta la durata del Camp non possono avere contatti con i propri familiari. Proprio per questo motivo i miei genitori all'inizio erano un po' scettici, ma a me piacciono le nuove esperienze, così ho fatto di tutto per convincerli e alla fine hanno acconsentito. L'associazione ci aveva proposto di andare in Italia, dato che era la prima esperienza, ma io ero curioso di andare all'estero, così mi sono fatto inserire nella lista dei ragazzi che sarebbero andati in Irlanda. Non stavo nella pelle: non vedevo l'ora di provare questa nuova "avventura" e di conoscere nuove persone. L'aereo per l'Irlanda partiva da Milano, così mio padre ed io ci siamo recati lì due giorni prima, sfruttando così l'occasione per visitare un po' la città. Giunto il giorno della partenza, ci siamo subito recati in aereoporto, dove trovare gli altri ragazzi e gli accompagnatori non fu difficile: tutti, infatti, per riconoscerci, avevamo deciso di indossare una maglietta rossa ed un cappellino. Appena ci hanno avvistati, due accompagnatori si sono avvicinati a noi e mi hanno consegnato degli oggetti utili per il viaggio e si sono presentati. Poco dopo ci hanno comunicato che era giunto il momento di partire, così ho salutato mio padre e mio cugino (che abita a Milano e che quindi ci ha accompagnati) e mi sono unito al gruppo. Tra noi ragazzi c'era molta timidezza e così non abbiamo legato da subito. Mi sentivo in imbarazzo, così ho deciso di parlare con un ragazzo: mi sono presentato e abbiamo iniziato a parlare e piano piano si sono aggiunti a noi altri ragazzi. Finalmente saliamo sull'aereo e lì ci comunicano che il viaggio durerà circa un'ora. Non ero mai andato su un aereo, ma non ero per niente preoccupato, anzi, quando l'aereo è partito, ero così preso a parlare con i miei nuovi amici che non mi ero nemmeno accorto che il mezzo di trasporto fosse partito. Durante il viaggio, un accompagnatore si è offerto di pagare per noi il cibo che avremmo comprato sull'aereo e ci ha iniziato a spiegare alcune cose riguardanti il Camp. Il viaggio è stato, o almeno è sembrato, meno lungo del previsto, così una volta giunti in Irlanda (all'aereoporto di Dublino), un bus ci ha accompagnati al Camp. Lì abbiamo trovato degli accompagnatori Irlandesi ad aspettarci. Sono stati gentilissimi e simpaticissimi con noi e la settimana con loro è stata fantastica. Le giornate erano così ricche di attività ed intense che a noi ragazzi sembrava di conoscerci da mesi. Nel Camp vivevamo divisi in casette, di circa dieci ragazzi l'una, nella mia c'erano otto italiani e due ragazzi di Cipro. Per comunicare usavamo la lingua inglese e, oltre che divertente, era anche bello perché si migliorava la pronuncia. La mattina ci svegliavamo intorno alle 7.30, facevamo una doccia e poi correvamo tutti verso la mensa. Qui si riunivano tutti i ragazzi: c'erano Svedesi, Greci, Italiani, Irlandesi e chi più ne ha, più ne metta. Si faceva colazione con salsicce, uova, bacon, latte freddo ed altri cibi che non si è soliti mangiare a colazione in Italia, ma devo dire che erano davvero buonissimi. Dopo colazione, eravamo divisi in gruppi-attività composti da 14-15 persone e qui iniziava il divertimento: avevamo un programma e ogni giorno differenti cose da fare. Dopo svolte le attività, si andava tutti in mensa per pranzare. Prima di mangiare, però, si ballavaaaaa! All'inizio ero un po' scettico e timido, ma poi, come tutti, ho iniziato anche io a ballare con gli accompagnatori e il divertimento era assicurato. Durante il pranzo, venivamo "deliziati" con giochi di magia o altre cose divertenti. Dopo pranzo ci recavamo in un giardino che si trovava al di fuori della mensa e iniziavamo ad urlare tutti insieme un grido inventato da noi, dopo di che si tornava nella casetta e si iniziavano i "lavori di casa". Finiti i lavoretti, tornavamo nel nostro gruppo-attività e iniziavamo di nuovo le varie…attività. La sera cenavamo, sempre accompagnati da numerosi giochi di magia e teatrini e insieme si decideva l'attività serale. Dopo quest'attività c'era il "Chill-Out", ovvero i ragazzi erano liberi di girare per il campo per un'ora, visionati da un accompagnatore. Si doveva andare a dormire presto, ma prima tutti i membri della casetta si riunivano nella stanza dei ragazzi per chiacchierare della giornata trascorsa, farà due giochi e per far diventare il gruppo più unito. Le attività che si facevano durante la giornata erano: Canoa, Arrampicata, Un giro a cavallo, Tiro con l'arco, Costruire braccialetti e molte, ma molte altre cose. In una settimana noi ragazzi eravamo diventati proprio una famiglia e quando ci siamo dovuti separare siamo scoppiati tutti in lacrime…con alcuni di loro sono ancora in contatto tramite Facebook o altri siti web. E' un'esperienza davvero fantastica che non si deve davvero perdere. Se avrò l'occasione in futuro, la rifarò senz'altro e ringrazio l'ospedale per avermi dato questa magnifica opportunità.

Un Confronto molto gradito



Quando a giugno a Roma si svolgeva il Convegno AIEOP Nazionale a cui partecipavano i professionisti dei maggiori centri italiani di oncologia pediatrica, si riuniva in quella sede anche la sezione psicologi quale occasione di scambio e collaborazioni. Anche in campo psicologico infatti si sta operando per assicurare ai pazienti protocolli di assistenza psicologica che vadano

oltre i livelli basic e che siano in grado di prevenire i disagi delle famiglie attraverso l'individuazione di fattori di rischio psicologico e sociale (PAT) già pre-esistenti nella famiglia prima dell'insorgere della malattia, tanto da indirizzare il sostegno successivo nella direzione di un aiuto sempre più puntuale e adeguato. Nella foto vedete infatti ritratti alcuni componenti del Servizio Psicologico insieme alla dott.ssa Joan Blom del Dipartimento di Neuroscienze di Modena, che da Roma ha prolungato la sua trasferta sino a Napoli, per discutere sui risultati del test PAT, in uso da un po' di tempo nell'assestment del Servizio Psicologico del Pausilipon oltre che nei maggiori Centri italiani AIEOP.

APPROFONDIMENTI

di Claudio Cerchione

Ospedale Pausilipon : una piccola eccellenza sanitaria nella nostra Napoli

Mi chiamo Claudio Cerchione e sono un giovane medico, Assistente in Formazione in Ematologia della Università "Federico II" di Napoli. Per un progetto di Rete Formativa ho avuto l'onore di poter lavorare all'ospedale Pausilipon per 6 mesi, l'ultimo dei quali è proprio questo "caldo" Agosto. Ho notato con molto dispiacere che quest'ospedale ha risvegliato negli ultimi giorni l'interesse dei media e di molti politici per un problema di disfunzione dell'aria condizionata. Riconosco che una lettera a noi indirizzata recentemente, in cui viene criticata pesantemente la nostra struttura pubblica ospedaliera, fa notizia e scalpore purtroppo molto più di tutti i piccoli pazienti che sono guariti da tumori grazie ai trattamenti ricevuti proprio in

quest'ospedale. Proprio per questo mi sono venuti i brividi, ci sono rimasto davvero male nel constatare che tutti si sono ricordati di una meravigliosa realtà ospedaliera che abbiamo nella nostra Napoli, soltanto per sottolineare un guasto tecnico, già prontamente risolto nel giro di pochi giorni, e mai prima per esaltare l'eccellente lavoro di colleghi che danno l'anima da mattina a notte per portare avanti da anni una realtà che può ritenersi una piccola eccellenza della Sanità italiana. Premetto che vanno sicuramente comprese le povere madri che si trovano da un giorno all'altro catapultate nell'inferno a combattere contro una situazione straziante: vedere i propri piccoli soffrire per la malattia e per le chemioterapie è quanto di più insopportabile possa accadere ad un genitore, ma, premesso che non si conosce la causa di queste patologie e purtroppo non esiste alcun modo per prevenirle, contro questa situazione si può combattere soltanto aiutando la ricerca e confidando nei medici, e una volta che ci si trova di fronte ad una diagnosi del genere occorre affidare il proprio piccolo ad un centro di eccellenza per la cura di questo tipo di patologie. Ebbene, il Pausilipon è un centro eccellente, uno dei pochissimi centri AIEOP in Italia (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica) in cui i bambini arrivano a ricovero con diagnosi terribili, ma vivono la sofferenza del ricovero nelle condizioni migliori possibili: hanno a disposizione sale giochi, Playstation 3, X-box e Wii, televisioni LCD con Sky in tutte le stanze con giochi di tutti i tipi, e invito tutti a chiedere conferma presso chiunque si sia trovato in questo reparto, genitori dei piccoli, ex pazienti e giovani pazienti che ancora vivono questa realtà. Ogni piano è fornito inoltre di molti servizi accessori, come una cucina dove le madri possono cucinare liberamente per i piccoli quello che desiderano. Al Pausilipon i piccoli sono trattati con le migliori cure possibili per le loro patologie, grazie a protocolli standardizzati che permettono alle famiglie di non dover viaggiare per andare a curare il piccolo dall'altra parte del mondo, restando nella nostra Napoli. Molto spesso capita di vedere famiglie che si muovono dal centro Italia per essere seguiti in questo centro, grazie a risultati paragonabili ai maggiori centri specialistici europei ed americani.
Il Pausilipon possiede anche un Centro Trapianti di Midollo Osseo, grazie al quale è possibile nello stesso ospedale essere sottoposti sia a trapianto autologo che allogenico di midollo osseo, che spesso sono parte del protocollo terapeutico per alcune patologie, e anche qui i risultati sono tra i migliori possibili nel campo. Inoltre, le patologie ematologiche necessitano spesso di procedure invasive, come la mielobiopsia e le punture lombari, e anche in questo al Pausilipon c'è un'attenzione maniacale nel far soffrire il meno possibile i piccoli pazienti. Grazie ad un servizio di Sedoanalgesia, attivo tutti i giorni dell'anno, tutte le procedure vengono praticate in anestesia, comprese le indagini diagnostiche per quei bimbi così piccoli che non riuscirebbero a restare immobili sotto un macchinario per l'esecuzione di una semplice indagine TC, che così risulterebbe impossibile da praticare. Le strutture dell'Ospedale sono nuove, curate, e il Direttore dell'Ematologia, il prof Vincenzo Poggi, è una persona che ama il suo lavoro e lotta ogni giorno per permettere che le cose vadano nel migliore dei modi, esponendosi sempre in prima persona. Tutti i medici e gli infermieri sono disponibilissimi e sempre sorridenti, cercano di essere non solo professionisti molto capaci, ma anche amici dei piccoli pazienti, all'occorrenza affiancando alla visita anche una chiacchierata col piccolo o una partita a videogiochi, per alleviare ogni giorno anche lo strazio delle madri, che ci ripagano preparando degli ottimi caffè durante la mattinata. Non esiste madre che non veda chiariti ogni giorno i suoi dubbi e le sue perplessità riguardanti l'iter diagnostico-terapeutico dei propri piccoli: non esistono orari di ricevimento dei medici, che sono a disposizione 24 ore su 24 e non si negano mai nemmeno a telefono. Tutte le madri hanno il telefono della Stanza Medici dove trovano sempre i referenti a disposizione anche quando i loro figli non sono ricoverati. Inoltre, ci sono decine di volontari che donano il loro tempo per aiutare i piccoli pazienti, coordinati da associazioni di volontariato che si trovano regolarmente all'interno dell'ospedale, e vengono quotidianamente aiutati da uno staff di bravissime psicologhe che sono sempre pronte a giocare con i piccoli e a chiacchierare con le loro madri. Dimenticavo, nel caldo Agosto in cui molti reparti chiudono per ferie, il Pausilipon non va mai in vacanza, e, anzi, offre servizio a pieno regime come in tutti gli altri mesi dell'anno per consentire ai piccoli pazienti di non accumulare ritardi tra i cicli di chemioterapia. Ho letto che sono stati invitati addirittura Striscia La Notizia, Le Iene e non so chi altro: rinnovo io l'invito ai giornali e ai media per venire a controllare di persona come funziona questo Ospedale, e chiedo di compensare la diffusione a macchia d'olio della notizia dei condizionatori rotti, rettificando che può capitare ovunque un guasto tecnico, anche in un Ospedale che può considerarsi davvero uno dei fiori all'occhiello della Sanità campana ed italiana. Questa lettera, che spero venga letta almeno dalle persone a cui è arrivata l'altra, non vuole essere assolutamente una polemica né una risposta agli articoli precedentemente pubblicati, ma solo una presentazione della vera realtà del Pausilipon a chi non la conosce, scritta di getto da chi crede molto in questo centro e vuole contrastare la disinformazione che si sta diffondendo.

Anche se le finestre sono chiuse... si può respirare!!!

di Maria Monari

Ecco è arrivata la telefonata del Dott. Tambaro, che mi comunica che il 12 settembre sarei dovuta entrare in TMO. La data si avvicina, io sono piena di paura, angoscia, tristezza, in particolare mi spaventa la reazione che avrebbe avuto Francesco all'ingresso, la terapia, come mi sarei trovata in reparto con il personale. Ho scelto di scrivere queste righe, perché durante la degenza ho vissuto una realtà diversa da quella che immaginavo, motivo per cui mi farebbe piacere alleggerire l'ansia che comporta l'ingresso in TMO per le future mamme che dovranno entrarvi. In TMO, accanto a delle rigide regole ospedaliere da seguire, ho trovato anche tanta disponibilità da parte della Caposala, degli infermieri e dei dottori. Inoltre ho trovato fondamentale la presenza della psicologa in quanto mi ha consentito attraverso l'uso di materiali (cartoncini, colla e forbici), di concedermi uno spazio che mi ha permesso di esprimermi, sentirmi utile e soddisfatta in quanto sono riuscita a scoprire delle capacità e delle risorse interiori che non sapevo di avere. Tutto questo mi ha consentito di affrontare il secondo ingresso in Camera Sterile con molta più serenità e tranquillità.

Un raggio di sole nel tunnel

di Stefania de Luca

Sono quasi fuori dal tunnel ed è per questo motivo che ho deciso di scrivere, perché semmai qualcuno leggerà queste mie parole spero ne possa essere incoraggiato. Tutto passa. Può sembrare una frase per l'occorrenza invece è proprio così che succede. A me è successo. Dopo mesi mi guardo indietro e mi accorgo che il tempo, i giorni, pur sembrando interminabili, singolarmente sono trascorsi. Il mio raggio di sole che illumina questo cammino si chiama Nicole. Tra meno di un mese compie tre anni, abbiamo scoperto la sua malattia quando ne aveva solo due. Il mostro sconfitto si chiama leucemia mieloide acuta, destinata a trapianto di midollo osseo. Siamo precipitati nel tunnel il 1 maggio 2012, quando siamo corsi in ospedale per un controllo: Nicole avvertiva forti dolori alle gambe e non riusciva più a camminare. A casa non siamo più tornati. Questo è successo solo due mesi dopo, dopo la degenza in due diversi ospedali, un ciclo di chemioterapia ed un catetere venoso centrale legato al collo. Ho preso una pausa e solo ora riprendo a scrivere… le sensazioni di quel giorno in cui iniziò tutto, sono vive nella mia mente. Confusione, ma soprattutto paura per tutto ciò che stava accadendo. La leucemia è qualcosa che senti raccontare, che ascolti in televisione, ma che in fondo non conosci. Una di quelle cose che pensi che accadano solo agli altri, ora ti riguardano, non personalmente, ancora più perché riguardano tua figlia! Lei la mia unica gioia, lei arrivata nella nostra vita dopo otto anni di matrimonio. Io e mio marito avevamo scelto di non avere figli per paura del mondo ingiusto in cui viviamo. Poi un giorno ci rendemmo conto di poter coronare il nostro amore con un figlio. Ed ecco Nicole, una bambina tranquilla, timida ma allo stesso tempo socievole con chiunque le mostrasse un po' di attenzione, che non si era ammalata mai prima d'ora se non per un raffreddore. Nicole che ora non doveva far fronte ad un semplice antibiotico, ma ad un mostro, un terribile mostro che solo delle forti bombe velenose potevano annientare. Ebbene sì, ha fatto cinque blocchi di chemioterapia, gli infermieri li fissavano alla sua pompa con dei guanti di gomma perché quel veleno a contatto con la pelle sarebbe stato come il fuoco. Il mio sfogo era piangere, ma mi bastava guardarla e passava tutto, in un secondo! Lei è stata la mia forza, lei mi ha aiutato a non soffermarmi a pensare. Durante i blocchi di chemio abbiamo affrontato i "piccoli" incidenti di percorso, ma lei piccolo angelo che consola… nonostante la sua tenera età, la sofferenza fisica in tutte le sue forme, ha incoraggiato il cammino nel tunnel facendomi guardare oltre il buio, la luce. Ringrazio Dio perché non ho mai conosciuto la disperazione e oggi al mio trentasettesimo giorno in camera sterile dico che noi siamo la loro forza e non dobbiamo mai cedere. Sono loro che soffrono e per combattere questa dura battaglia hanno bisogno di noi, del nostro aiuto. Nei momenti di dolore ho abbracciato la mia guerriera ed ho sentito una forza trainante, una voglia di vivere che ancora oggi mi fa andare avanti. Questa fase è quella più dura, li vedi dover combattere più di prima, hanno il corpo modellato e la pazienza di aspettare che anche questo passi. Rinchiuse in quattro mura viviamo un rapporto intrinseco di emozioni, ti balza il cuore per qualsiasi lamento, per le visite di routine dei dottori, perché si vive con ansia quel momento che porta all'uscita come se non si raggiungesse mai. Dio è la mia certezza, in Lui confido e so che Nicole presto sarà fuori di qui… oggi non trasfonde piastrine, nemmeno sangue, questo è il primo traguardo, scoppio dalla felicità, i suoi valori, le sue cellule iniziano a reggere, il suo midollo viaggia nel suo corpicino e ci fa capire la fatica, l'impegno e la forza che ci sta impiegando. La guardo, mi accorgo che è diventato un puntino, il suo corpo è pieno di macchie rosse, la sua temperatura corporea supera ormai da giorni i 37°, ma è tutto normale, non c'è niente di anomalo, questi sono i giorni fortunati secondo i medici dobbiamo solo aspettare.

Sono due giorni che ho interrotto il mio diario, la mia piccola ha avuto fortissimi dolori alla pancia per dei calcoli alla colicisti, un aumento delle transaminasi e disturbi vari. I medici le hanno diagnosticato una GVH epatica. Momenti di panico, ho avuto paura, ho pregato e mi sono arrabbiata con il mio Dio, ho gridato forte a Lui ed oggi posso dire che sembrerebbe passata. Nicole ha ripreso a stare meglio e il suo colorito giallo ocra ora si sta normalizzando e si riprende a sperare di uscire presto da qui. Ieri sera il 31 dicembre abbiamo festeggiato in diretta con il papi in videochiamata e guardato i bellissimi fuochi d'artificio che si ammirano dal Pausilipon. Può sembrare triste, da una camera di ospedale, soli e senza familiari, senza gli affetti più cari, ma io e il mio raggio di sole eravamo entusiaste di guardarli come se quelli erano per noi, per festeggiare l'inizio di una nuova vita che presto sarà fatta solo di felicità e spensieratezza, ma soprattutto per Nicole la libertà di correre, giocare e vivere la sua infanzia. Ho pregato fino ad ora ed il Signore mi ha fatto diventare una persona diversa, io che per ogni raffreddore di mia figlia chiamavo tre pediatri diversi, io che vivevo con ansia ogni suo respiro e non sono mai stata un valido aiuto per nessuno che avesse bisogno di conforto perché entrare in ospedale mi provocava un forte senso di nausea, ora, l'odore di questo posto non lo sento più. Nulla di ciò che provavo prima mi appartiene, diventi coraggiosa tirando fuori di te una forza che nemmeno immagini di possedere.

Mi sento una mamma coraggio e lo sei anche "TU" anche se ora ti può sembrare assurdo ce la puoi fare, sopporterai i lamenti, il vomito, la febbre altissima, diventerai quasi insensibile perché acquisirai la consapevolezza che prima o poi tutto finisce, come è successo a me. Domani usciamo, dopo 38 giorni dal trapianto e 45 giorni dal primo ricovero in camera sterile. E' finita, ora inizieremo a vivere a casa nostra, la mia stella sarà libera di giocare e correre. Anche questa volta il mio raggio di sole ha dimostrato di essere una forza della natura, è rinata per la seconda volta perché è speciale come tutti i bambini che affrontano una così dura prova. Questa esperienza, cara mamma, che stai forse leggendo questo diario, mi ha insegnato che i figli sono un dono di Dio, Lui li ama più di te e di me, più di noi stesse e quindi non ci resta altro da fare che affidarli nelle Sue mani misericordiose. Lui soltanto può alleggerire la loro e la nostra sofferenza e darci la fede e la speranza che il domani sarà sicuramente migliore.

Con affetto la mamma di Nicole

Gabriella e Clint Frye dell'**Associazione "Village of Hope & Justice Ministry"** per aver accompagnato e offerto ai ragazzi (scugnizzi) un fantastico Tour di Napoli sui Bus Citysightseeing.

Il negozio **"Il Mondo delle Pietre"** ad Antignano da cui ci riforniamo per i laboratori d'arte che vengono portati avanti in ospedale, per gli sconti che di volta in volta vengono effettuati al fine di favorire l'attività dei bambini.

Il dottor **Nunzio Mancino** della ditta **"Profumi di Napoli"** per aver prodotto grazie alla collaborazione del **prof. Aceto dell'RCA di Formia**, della **prof.ssa Antonia Sacchi** e della **Prof.ssa Sonia Lanieri del Dip. di Farmacia dell'Università di Napoli**, una crema idratante in grado di restituire alla pelle disidratata dalle medicine, un tono nuovamente fresco ed elastico.

L'ass.ne Il Centenario che ha organizzato un evento a Casal di Principe con spettacolo in piazza il cui ricavato (2375 euro) è stato utilizzato per l'acquisto di trapunte per i letti e di 2 x box per i pazienti. In particolare ringraziamo il sig. **Luigi Corvino** e tutti i suoi collaboratori, nonché gli sponsor della serata.

L'ass.ne Volare Alto e il suo p**res. sig. Raffaele Ravellese** che hanno organizzato un convegno e una manifestazione a Solofra in cui si è parlato dei diritti dei minori e dei disabili, dando voce a molte associazioni di settore, tra cui anche la nostra.

Il gruppo dei **Giovani in Corsa** che hanno scelto la nostra associazione come beneficiaria della raccolta fondi del primo Burraco di beneficenza da loro organizzato; grazie a **Renzo, Renato** e a tutti gli altri.

L'ass.ne **Flying Angels Foundation Onlus**, grazie alla quale è stato possibile far giungere in Italia in tempi rapidissimi dalla Romania una mamma e il suo bambino che aveva bisogno di urgenti cure dei nostri medici.

Si ringrazia

Benedetta Amato e tutti i suoi amici; nel giorno del suo ventesimo compleanno ha deciso di chiedere ai suoi amici un piccolo dono da devolvere all'associazione e loro hanno accolto volentieri l'invito. Grazie a tutti!!

Giuseppe Castiello che ha permesso a Giulia, Alessandra, Roberta e Anthea di assistere con i loro genitori alla partita Italia-Armenia disputatasi a Napoli, stadio S. Paolo. Tutte tifosissime in tribuna!!!

Alessandro Siani e tutto il suo staff che ha provocato crisi di eccitazione e di panico tra mamme, bambine, infermiere, che per un po' di tempo hanno dimenticato le preoccupazioni per sorridere alle sue battute sempre pronte.

Moreno e tutto il suo staff che non ha esitato ad accogliere l'invito del nostro psicologo Luca per una visita inaspettata al Pausilipon e a tutti i pazienti… anche scattando foto con le loro mamme!

Due mamme speciali: **Silvia** e **Sonia**, che hanno aiutato un'altra mamma in difficoltà. Grazie al loro intervento Gabriel ha avuto tutti i libri per poter continuare gli studi dopo il trapianto. Forza Gabriel! Aspettiamo i tuoi successi

Il **Classic Car Club Napoli**, tutti i proprietari delle Ferrari e **Roberto Cesiano** che hanno portato le loro fiammanti auto, rosse, gialle, nere sul piazzale antistante il Pausilipon per movimentare un po' la domenica dei nostri bambini.

Monica Capozzi e **Maurizio Calì** per aver donato 2 x box complete di giochi destinate alla stanza aferesi e ad alcune stanze di degenza
Il bravissimo **Christian De Sica**, che in un lampo, senza farselo ripetere è accorso alla nostra chiamata: Francesco vuole conoscerti!! E così ha scambiato con il suo accanito fan battute e sorrisi… ti aspettiamo ancora!

Per l'evento "A passi di danza per la vita":

Alina Imperatore, Ylenia Ippolito Landi, Maurizio Russo, Clelia Ricci, e gli allievi della **scuola di danza Dolly Latino**, che hanno dato vita a uno spettacolo emozionante e meraviglioso.
Il direttore del teatro comunale di Mercato S. Severino **dott. Fabio Stornaiuolo** e tutto lo staff del Comune. Inoltre:
Amila Baronissi (Sa)
Comando Polizia Municipale di Salerno
Fit world & dance, Salerno
Kitri, Salerno
La Dolce Vita , Bar Pasticceria, Baronissi (Sa)
Lo Scarabocchio, sc. infanzia, Pontecagnano (Sa)
Nicola Niceforo
Ottica MB, Baronissi (Sa)
Profumeria D'Alessio, Salerno
Rosaria Pozone
Silvana, Tiziana,
Franca Imperatore