

Numero 7  
Dicembre 2015  
Giugno 2016



## ARCOBALENO MARCO IAGULLI

semestrale di informazione sul tema  
dell'oncologia pediatrica a cura dell'associazione  
Arcobaleno Marco Iagulli Onlus

# DONARE LA SPERANZA AIUTA A VIVERE



ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO  
**ARCOBALENO  
MARCO IAGULLI Onlus**  
a sostegno del bambino oncologico  
e dell'oncologia pediatrica

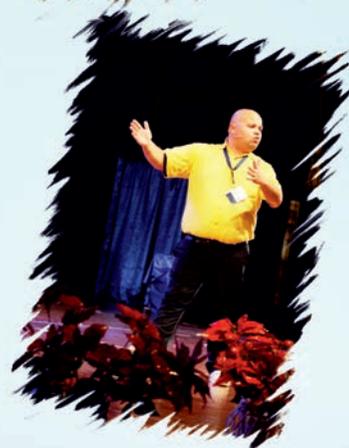
CAMPANIA: Sede legale Via Carso, 6/A 84091 Battipaglia (SA) Mobile 347 51 07 487  
Sede operativa: Via Don Luigi Sturzo, 3 - 84091 Battipaglia (SA)

PUGLIA: Sezione distaccata "Michela Russo":  
Via Vico I° S.Rocco, 1 - Volturara Appula (FG)

E-mail [info@arcobalenomarcoiagulli.it](mailto:info@arcobalenomarcoiagulli.it) - [www.arcobalenomarcoiagulli.it](http://www.arcobalenomarcoiagulli.it)

## In questo numero

- 02 **10ª EDIZIONE DONARE LA SPERANZA AIUTA A VIVERE**
- 03 **EDITORIALE DEL PRESIDENTE**
- 04 **LINFOMI NON HODGKIN DELL'ETA' PEDIATRICA**
- 06 **IL DOPO SCUOLA IN ASSOCIAZIONE. IL TUTOR RACCONTA**
- 07 **PROGETTO "COR - SIA RIDENS - A COLORI"**
- 08 **QUINTA EDIZIONE DEL CORSO DI CLOWN TERAPIA**
- 10 **Clownterapia**  
Testimonianze di clown dottori
- 11 **GENITORI DI RAGAZZI ONCOLOGICI RACCONTANO**
- 12 **IL NOSTRO 2015**
- 14 **FESTA SOLIDALE DEL SORRISO 1ª ED. "SAPORI DI BUFALA"**



Grazie agli amici  
che hanno collaborato

Direttore Responsabile  
Vitina Maioriello

Editore  
Associazione Arcobaleno  
Marco Iagulli Onlus

Progetto grafico e  
Stampa  
Grafica Litos - Battipaglia

Responsabile  
Comunicazione  
Stella Sorvillo

Telecomunicazioni  
Orakom

Testata registrata presso il registro  
della stampa periodica del tribunale  
di Salerno n. 5/2012

# 10ª EDIZIONE DONARE LA SPERANZA AIUTA A VIVERE

13 dicembre 2015 – Teatro Ariston di Paestum

Oltre 900 presenze, centinaia di risate grazie alla presenza dei comici Mino Abbacuccio di Made in Sud e Chicco Paglionico di Zelig e tanta solidarietà nella 10ª edizione di Donare la speranza aiuta a vivere. L'evento solidale, organizzato e promosso dall'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli, anche quest'anno ha raccontato, dal palco del Teatro Ariston di Paestum, l'impegno quotidiano di quanti incentrano la loro vita sul sostegno e sulla cura del bambino oncologico. I clown dottori dell'associazione e artisti come Daniele Petraglia, Eriberto Russo, Martina Piano, Veronica Pironti e Massimiliano Porcelli hanno regalato attimi di ilarità e di riflessione dando vita ad un vero e proprio spettacolo della vita. Sorrisi, informazioni e risultati si sono alternati armonicamente confermando il grande lavoro e la grande passione delle persone che si sono prestate all'iniziativa. Come per le passate edizioni anche quest'anno i fondi raccolti saranno destinati al sostegno dei percorsi di malattia dei bambini affetti da patologie oncologiche e delle loro famiglie. Un grazie va a coloro che hanno reso tutto questo possibile con la loro presenza e il loro attivo contributo. Grazie ai clown dottori, motore e cuore di questa storia scritta nel sostegno e nell'accoglienza delle famiglie. Grazie agli artisti intervenuti per le risate che hanno regalato. Il cammino percorso dai volontari dell'associazione battipagliese è costellato di piccoli gesti quotidiani che aiutano gli altri e migliorano la qualità della propria vita perché la solidarietà fa volare più in alto, perché il futuro non sta nel chiudersi nelle proprie case e dentro i propri cuori ma nell'aprirsi al prossimo, alla bellezza della vita e alle emozioni che regala nonostante tutto. E via così verso nuovi traguardi...

# EDITORIALE DEL PRESIDENTE

L'Auspicio per la nostra Associazione è che possa crescere sempre di più professionalmente, integrandosi e collaborando con importanti Centri specialistici a livello nazionale.

*Oggi da Presidente sono orgogliosa di quanto siamo riusciti a realizzare in questi anni e per questo ringrazio tutti i volontari.*

Anni ricchi di impegni e soddisfazioni per la nostra Associazione.

*Nei prossimi mesi sicuramente ci aspettano altre sfide e tanto lavoro, ma il nostro compito è dare il massimo ogni giorno alle persone che cercano aiuto.*



Dobbiamo trovare il giusto entusiasmo per andare avanti con coraggio ricordando sempre i nostri valori ed avendo a cuore le persone. L'Associazione Marco Iagulli è anche un luogo di

confronto, ci sono problemi come in tutte le famiglie, ma tutti hanno un unico obiettivo. Non bisogna sentirsi arrivati, è importante cercare sempre di crescere e di imparare dagli errori senza sentirsi più bravi.

*Desidero esprimere a tutti i volontari un profondo ringraziamento per l'impegno costante e la profonda dedizione per la nostra Mission.*

A loro dico: silenziosi operate per il bene dei bambini oncologici, a volte togliendo tempo alle vostre famiglie.

Da parte mia profonda riconoscenza e stima.

*Tiziana Torsolini*

***Chi nel cammino  
della vita ha acceso  
anche soltanto una  
fiaccola nell'ora buia  
di qualcuno  
non e' vissuto invano***

Madre Teresa di Calcutta

# LINFOMI NON HODGKIN DELL'ETA' PEDIATRICA



Prof.ssa Fiorina Casale

I linfomi non Hodgkin (LnH) dell'età pediatrica costituiscono il 60% di tutti i linfomi maligni. Rappresentano il 10% dei tumori maligni osservabili nell'età pediatrica (la terza neoplasia più frequente). Negli ultimi anni i LnH hanno registrato un significativo miglioramento della prognosi, trasformando questa categoria di malattie da entità altamente e rapidamente letali in quella con una elevata probabilità di guarigione.

Il linfoma non Hodgkin è un tumore del sistema linfatico, un sistema che aiuta l'organismo a combattere malattie ed infezioni. Normalmente, i linfociti, cellule del sistema linfatico, maturano e muoiono, ma nel linfoma subiscono alterazioni genetiche che influenzano la loro proliferazione e differenziazione, cosicché crescono in maniera incontrollata, generando la neoplasia. I linfomi differiscono dagli altri tumori solidi perché le cellule da cui hanno origine circolano nel sistema sanguigno e linfatico per svolgere le proprie funzioni. Il linfoma non Hodgkin può generarsi in una qualsiasi sede linfatica e diffondersi a diversi organi o apparati, tra cui fegato, midollo osseo, milza.

## SINTOMATOLOGIA

La sintomatologia di esordio del linfoma non Hodgkin può variare in rapporto alla sede d'insorgenza, al sottotipo istologico ed alla diffusione della malattia. Possono essere presenti anche sintomi sistemici quali, oltre all'aumento di volume di linfonodi (inguinali, cervicali, laterocervicali, sovraclavari ed ascellari), febbre non associata ad altre patologie, perdita di peso,

sudorazione, pallore, astenia ed anoressia.

I sintomi correlati

alla sede del tumore possono includere:

- distensione addominale, causata da un grosso tumore addominale;
- minzione dolorosa e fastidi addominali possono essere causati dal tumore e dall'accumulo di liquidi attorno ai reni ed all'intestino;
- difficoltà respiratoria, causata da un tumore comprime la trachea e le grosse vie respiratorie, oppure da una massa addominale che comporta un'abnorme distensione della zona conseguente difficoltà respiratoria.

## DIAGNOSI

La diagnosi e la stadiazione di tali linfomi devono essere definite in breve tempo, data la rapida evoluzione della malattia. In pochi giorni la massa tumorale si può espandere notevolmente, con possibilità di complicanze. Oltre all'esame clinico che evidenzierà i segni e sintomi di interessamento dei diversi organi o apparati, non vi sono esami di laboratorio (es. emocromo con formula leucocitaria, la funzionalità epatica e renale, VES) specifici. Solo attraverso ulteriori esami approfonditi come l'esame del liquor e del sangue midollare, nonché indagini strumentali che comprendono radiografie, ecografie, risonanza magnetica e scintigrafie si può arrivare ad una diagnosi certa.

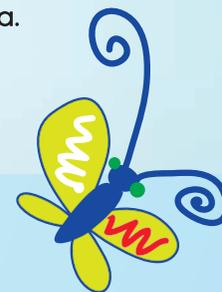
## TRATTAMENTO

La rarità delle neoplasie pediatriche e la complessità della terapia rendono indispensabile il trattamento presso centri altamente specializzati, con competenze multispecialistiche. La principale modalità terapeutica nei linfomi non Hodgkin dell'età pediatrica è la chemioterapia, indipendentemente dallo stadio o dal sito di malattia.

La radioterapia non sembra, invece, rivestire un ruolo importante nel moderno trattamento di queste neoplasie. Allo stesso modo la chirurgia, sebbene importante per la diagnosi o per eventuali complicanze, non svolge un ruolo fondamentale nel trattamento del linfoma non Hodgkin pediatrico. Tutti i protocolli di trattamento sono disegnati in modo da rendere massimo il beneficio e minima la tossicità (trias clinici controllati).

## CONSIDERAZIONI PER IL FUTURO

Nonostante il miglioramento delle cure per i linfomi non Hodgkin in età pediatrica, circa il 20% dei pazienti presenta ancora recidive o non ottiene la prima remissione. La conoscenza, sempre più approfondita, delle caratteristiche cliniche e biologiche può essere di aiuto per identificare i pazienti a più alto rischio di recidiva e che richiedono trattamenti ancora più intensivi o terapie diverse. Solo la ricerca scientifica di base, applicata alla ricerca clinica, potrà in futuro dare risultati ancora più soddisfacenti in termini di percentuali di sopravvivenza libera da malattia e di guarigione completa.



## PER SAPERNE DI PIU'

Unità Operativa

SERVIZIO ONCOLOGIA PEDIATRICA

Personale afferente: prof.ssa FIORINA CASALE

Specificità e mission: l'Oncologia Pediatrica costituisce un Centro di riferimento in Regione Campania per le patologie oncologiche dell'infanzia. L'UO segue oltre 1.000 pazienti di età pediatrica ed adolescenziale, affetti da neoplasie del sistema linfoemopoietico e da tumori solidi (a parte quelli del SNC): leucemie, linfomi Hodgkin e NH, istiocitosi, tumori ossei, renali, epatici, germinali e rari, neuroblastoma e sarcomi delle parti molli.

L'Oncologia Pediatrica è uno dei Centri afferenti all'AIEOP (Associazione Italiana Ematologia-Oncologia Pediatrica) e partecipa ed utilizza tutti i protocolli nazionali ed internazionali adottati da tale Società scientifica.



Per qualsiasi quesito medico  
manda un'e-mail a:  
[info@arcobalenomarcoiagulli.it](mailto:info@arcobalenomarcoiagulli.it)

# IL DOPO SCUOLA IN ASSOCIAZIONE.

## IL TUTOR RACCONTA



Pensare ad un modo concreto di essere presenti nelle vite dei bambini e delle famiglie che si trovano ad affrontare il delicato percorso dell'oncologia pediatrica non è cosa facile. Ci si pone mille domande e nascono mille dubbi. A volte si rischia di voler dare così tanto da essere invadenti quando invece l'unica cosa che si vuol fare è donare ciò che si può. La verità è che le domande e i dubbi aumentano sempre di più fino a quando non si riesce a trovare una risposta concreta a quello che si vuole donare. Se non si può partecipare alla cura del corpo allora si può pensare alla cura dello spirito. In fondo sono bambini, strappati alla spensieratezza

della loro età, ma pur sempre bambini e desiderano esattamente le stesse cose di tutti quelli che non hanno dovuto trasformare un ospedale nella loro casa. Vogliono giocare, vogliono ridere, sperimentarsi, arrabbiarsi e, per quanto possa sembrare strano, vogliono imparare. Io faccio proprio questo...alimento la loro voglia di apprendere.

Le cose sono andate esattamente così come ve lo sto per raccontare: due anni or sono quando un caro amico vide il volantino dell'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli e sfogliandolo l'occhio si soffermò sull'attività di volontariato. Istantaneamente me ne informò. Chi mi conosce sa che ho sempre avuto una sfrenata passione per l'altro e il giorno seguente mi presentai in sede. Inutile sottolineare che la prima faccia amica fu quella di Tiziana. Che sensazione ragazzi! La ricordo ancora sulla mia pelle, un misto di serenità e amore. Insomma ero a casa e come in tutte le case ognuno ha il suo compito: il doposcuola era ed è il mio. Antonio e Donato furono i

miei primi studenti. Due piccoli uomini sicuri di sé che guardandomi mi dissero: «cerchiamo una persona che ci faccia capire le cose in modo chiaro e semplice». Non ve ne accorgete neanche - fu la mia risposta. Superati i primi giorni di assestamento ebbe inizio una vera e propria avventura!

Ed oggi? Oggi porto con me il cambiamento che ho guadagnato mettendomi in gioco, porto con me gli insegnamenti che Antonio e Donato mi hanno regalato. Perché sapete, io insegno nozioni ma loro insegnano ad aver fiducia. Inutile dire che il finale di questa storia non poteva non essere una bella promozione per i due volenterosi studenti. Io invece, sono sempre qui ad aspettare qualche piccolo paziente che lotta con il sorriso pronto ad insegnarmi la vita in cambio di bel voto a scuola.

Volontario  
Gennaro Paragano

## PROGETTO

# “CORSIA - SIA - RIDENS - A COLORI”

Colori ed emozioni procedono di pari passo e così diventano vera e propria terapia. Con questa certezza è nato ed è stato realizzato il progetto Corsia Ridens, progetto di clown terapia per immagine, 16 pannelli nella corsia di Onco-ematologia Pediatrica della Seconda Università degli Studi di Napoli... Un'unica artista Anna Grisabella, nonché Clown Dottore Grisabella dell'Associazione Marco Iagulli, e un unico scopo: il sorriso. Insomma Corsia Ridens racchiude colori, magia e fantasia sprigionando il buon umore.

*Un progetto artistico – pittorico che l'Associazione ha voluto donare consapevole di quanto un'apertura sul mondo, se pur virtuale, possa cambiare la giornata dei piccoli degenti e dei loro familiari.*

Perché a volte non basta guardare fuori da una finestra per ricominciare a credere che ne vale la pena lottare, a volte è più facile lasciarsi prendere da una routine fatta di mascherine e guanti in lattice. È più facile ma non è la strada giusta! La strada da seguire è quella in cui si incontra un albero innevato, un

bambino sulla luna o una fata che sparge fiori e ravviva farfalle.

*La strada giusta è quella lungo la quale la speranza la fa da padrona. Corsia Ridens con le sue rappresentazioni traccia con semplicità, il percorso che ogni giorno centinaia e centinaia di persone attraversano.*

Che siano medici, clown dottori, mamme, papà o bambini camminando lungo la corsia adesso hanno un motivo in più per continuare a lottare con il sorriso.



# QUINTA EDIZIONE DEL CORSO DI CLOWN TERAPIA

Quinta Edizione del Corso di Clown Terapia

Sta per iniziare presso la sede dell'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli la quinta edizione del Corso di Formazione in Clown Terapia. Il corso mira a fornire le conoscenze e gli strumenti utili all'attuazione di tecniche specifiche finalizzate al sostegno di chi soffre e vive un momento di disagio. Nello specifico, l'obiettivo è la ricerca del proprio clown interiore e il raggiungimento di un equilibrio tra la parte bambina e quella adulta che

abitano dentro ognuno per riuscire a mettersi al servizio dell'altro donando momenti di pura evasione.

Comprendere le dinamiche emotive, equipaggiarsi del giusto bagaglio di competenze, tanto tecniche quanto creative, consentirà di indossare la maschera più

piccola del mondo, il naso rosso, con la consapevolezza necessaria.

Affinché la terapia del sorriso possa essere attuata dai volontari seguendo le procedure corrette, il corso prevede quattro moduli, ognuno con uno specifico focus.

- 1° MODULO - Tecniche psicomotorie e di clownerie
- 2° MODULO - Crescita personale
- 3° MODULO - Giocoleria e micromagia comica
- 4° MODULO - Igiene e comportamento in ospedale

Inoltre, al termine del percorso formativo si affronterà una sessione incentrata esclusivamente sull'aspetto psicologico dell'essere un Clown Dottore ponendo una particolare attenzione su due aspetti:

- L'approccio del volontariato al paziente;
- Saper essere un volontario



## IDENTIKIT DEL CLOWN

### BOTTORE

Esplora le proprie debolezze e contraddizioni per sottolinearle, valorizzarle e estremizzarle così da trasformarle in un dono comico. Ricerca l'apertura e accetta le vulnerabilità che permettono di giocare con la creatività del bambino e il rigore dell'adulto, alla scoperta della poetica del ridicolo. Lavora rigorosamente in coppia con un altro clown, per cambiare il segno delle emozioni negative, delle persone che vivono un disagio sanitario. Sdrammatizza le emozioni negative, quali paura, rabbia, delusione, tristezza, farle esprimere, gestirle e virarle al positivo, verso il sorriso, il coraggio, la speranza, la gioia.....



# Clownterapia

## Testimonianze di clown dottori



Allora come iniziare? Inizio col dire che sono il Clown Boing. Ho scelto questo nome e ho scelto di intraprendere questo cammino per una ragione semplicissima: ci sono reparti ospedalieri, come l'oncologia, in cui sia i pazienti che le

persone a loro vicine soffrono, ma nonostante tutto serve ed è indispensabile un sorriso. In questi reparti, ho conosciuto una realtà che non immaginavo e persone che, nonostante la loro età, la malattia e la fragilità di quel momento, sono riuscite e riescono a ridere, ridere, ridere... Ed è in quel momento che nasce la magia, la terapia del sorriso!!! E tu capisci chi sei e perché lo fai. Tutto questo grazie al nostro impegno e all'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus  
**Dott. Clown Boing Giovanni Gallo.**



**CLOWN...** Si manifesta come colui che ha l'incarico e la missione di svagare... intrattenere... allietare...deliziare gli spettatori. Ma non è di questo che desidero intrattenermi, ma di quella immensa energia solidale e disponibile che è la clown terapia. La forza

del sorriso, la gelotologia, la riso terapia... mi hanno ghermito e si sono totalmente impossessate della mia essenza di uomo. La coscienza e la percezione di agevolare lo sviluppo di distogliere, chi patisce, dagli assilli, dalle ansie e dalle preoccupazioni, anche se in modo fugace, mi inonda di una energia e di un vigore capaci di tollerare e resistere a immense sofferenze, ampie tristezze e alle volte anche enorme disperazione. Accostarsi ed entrare in relazione con dei bambini, a volte piccolissimi, tormentati e fortemente molestati da un visitatore patologico e dopo averli fissati, dopo averli scrutati si porge con il sorriso, con la creatività e l'umorismo, un'occasione di serenità e di gioia, provando a cogliere il vero bisogno della persona che si vuole aiutare. La commozione conseguente, sia per il possente legame che ne fluisce sia per l'imponente compiacimento di essere stato giovevole e aver consegnato una circostanza di festosità, ci sommerge di vigore e ci rende preparati e vogliosi del futuro confronto.

**Dott. Clown Zolletta Daniele Scannapieco**



**Dinamite: BOOM!** Un esplosione di colori. Ogni intervento è un'emozione unica e diversa. L'amore che doniamo e riceviamo è qualcosa che sfiora l'infinito.

Secondo voi per contenere qualcosa di infinito cosa serve? Ve lo dico io, nulla di straordinario: un **SORRISO!**

**Dott. Clown Dinamite Luca Paradiso**



Chi mi conosce mai avrebbe pensato che io potessi diventare un clown-dottore, forse nemmeno io stesso l'avrei mai immaginato. Invece eccomi qua, Clown-dottore Spillo! La cosa più magica e meravigliosa che p o t e s s e

accadermi. Spillo è l'opposto di Francesco che nella vita è molto serio, preciso e schematico. Quando entro in corsia, niente ha più regole, non ci sono schemi, non c'è spazio per sensazioni negative, tutto diventa un paesaggio incantato, da colorare con i nostri sorrisi e rallegrare con le nostre gags. Lungo il nostro cammino, così chiamano le camere d'ospedale, si incontrano tanti bambini e i loro genitori. A prima vista ci guardano con stupore e incredulità ma il nostro obiettivo è di trasformare quei momenti vissuti insieme a loro in attimi di spensieratezza, sperando che, anche se solo per pochi istanti, possano dimenticare in che posto si trovano e il perché. Un loro sorriso è la nostra vittoria, è ciò che ci gratifica di più e ci fa andare avanti con la convinzione che la nostra missione è importante. Ma cosa accade ad un clown-dottore quando toglie i vestiti da clown e ritorna alla normalità della sua vita? Cosa ci si porta dentro dalle corsie d'ospedale? La consapevolezza di aver donato? NO, ve lo assicuro, bensì un **RINGRAZIAMENTO...** un ringraziamento per aver ricevuto tanto, per aver ricevuto degli insegnamenti che non si imparano in nessuna scuola, se non in quella della sofferenza... Un grazie ai genitori e ai bambini per la forza che dimostrano di avere, un grazie perché ci fanno capire quali sono le cose davvero importanti nella vita... Ci fanno capire quanto, a volte, siamo superficiali regalando importanza a cose che in realtà non ne hanno alcuna. Questo, per me, è essere **CLOWN.**

**Dott. Clown Spillo Francesco Nicolino**



Ciao, sono Gocciolina, clown dottore da circa due anni, o sarebbe meglio dire una piccola pazzarella che nei weekend indossa

un naso rosso che mi fa diventare maga, illusionista, fatina, qualsiasi genere di animaletto e tutto quello che i piccoli pazienti dei reparti di pediatria e oncologia pediatrica vogliono che io sia. Il mio clown è molto riservato, non ama i gesti eclatanti, spesso sta in un angolo ed aspetta il momento giusto per intervenire, ma non si arrende mai, è forte e tenace. E' proprio per questo che ho scelto il nome Gocciolina, perché una goccia d'acqua è piccola, sembra niente, ma goccia a goccia si scava la roccia.

Questa esperienza non è iniziata per caso, ma l'ho voluta e l'ho cercata con tutte le mie forze. Diventare clown mi ha dato modo di conoscere tante persone che sono diventate la mia famiglia, ma più di tutto, mi ha dato la possibilità di rompere le catene, di essere libera, di esprimere le mie emozioni e i miei pensieri. La stessa libertà che piace ai piccoli che visitiamo in ospedale, il nostro essere allegri, giocosi, tutti colorati e liberi dai pregiudizi diventa un modo di approcciarsi a loro con semplicità, ma sempre in punta di piedi, rispettando le loro esigenze e i loro sentimenti. Durante il mio primo intervento clown ero spaventata dall'idea di poter dire o fare qualcosa di sbagliato, poi quando vidi che i piccoli iniziavano a fidarsi di noi, del fatto che eravamo lì solo per trascorrere con loro qualche attimo di spensieratezza, allora divenne tutto facile. Loro non giudicano, non sono interessati alle cose complicate, anzi, delle semplici bolle di sapone possono trasformarsi in magia. I bambini non amano la perfezione... amano quando facciamo finta di sbagliare e ci mettiamo in gioco insieme a loro. Molte volte il mio clown esce dalla corsia senza forze, perché ha dato tutta l'energia che aveva per cercare di far trascorrere attimi di serenità ai piccoli e alle loro famiglie e altre volte, invece, ha dovuto rimettere insieme i pezzi che erano andati in frantumi... perché vedere dei bambini soffrire fa rompere qualcosa dentro. Non mi fermo, vado avanti con dei compagni di avventura straordinari, che solo con uno sguardo sono capaci di ridarti sicurezza e di incollare i cocci. Vado avanti con la speranza di aver regalato e poter continuare a regalare momenti di tranquillità. Grazie è quello che la maggior parte delle volte ci viene detto dai genitori, ma in realtà siamo noi clown che dobbiamo ringraziare loro per averci permesso di entrare nelle loro vite... Dopo ogni intervento ci portiamo dietro un pezzetto di ognuno di loro, nella speranza di aver saputo svolgere al meglio delle nostre possibilità il nostro compito di clown dottori.

**Dott.ssa Clown Gocciolina Anna D'Onofrio**

# GENITORI DI RAGAZZI ONCOLOGICI RACCONTANO

Mi chiamo Martina De Dura e sono la mamma del piccolo Andrea. Abitiamo in un piccolo paese del Cilento Casalvelino Scalo una frazione del Comune di Castelnuovo Cilento e questa è la nostra storia.

Dal giorno seguente al compleanno di Andrea, il 17 settembre del 2014, la felicità dell'evento che tutti i bambini aspettano per i regali, ha lasciato il posto al quel futuro che non ci aspettavamo. Per un semplice dolore ad un braccio, che mai e poi mai avrebbe fatto presagire a qualcosa di più grave, andammo al pronto soccorso dell'Ospedale di Vallo della Lucania... dopo i comuni accertamenti i medici non individuarono nulla di rilevante. Da mamma scrupolosa approfittai del momento e decisi di far sottoporre Andrea ad un semplice prelievo. Da quel momento in poi la nostra vita è cambiata! *Senza perder tempo iniziarono le trasfusioni per far elevare i valori del sangue e la stessa notte ci trasferirono in ambulanza all'Ospedale Pediatrico Pausillipon di Napoli.* Un viaggio infinito, all'oscuro di tutto e con la mente che ripeteva di continuo la *diagnosi accennata* a Vallo della Lucania **"LEUCEMIA"**. Andrea ancora oggi ricorda i sobbalzi dell'autobus sui sampiertrini del lungomare di Napoli.

Alle tre di notte varcammo la soglia dell'Ospedale Pausillipon. Sapete...l'ospedale si trova in uno dei posti più belli di Napoli Posillipo ma a me sembrò di entrare in un girone dell'inferno dantesco tra la speranza di uno sbaglio e la paura di tutte quelle cose fino a quel momento erano sconosciute. Vicende che ascoltavo per caso a volte per televisione a volte dalle difficili esperienze altrui, ci stavano investendo. Dalla spensieratezza di una festa

di compleanno al baratro.

Oggi, dopo circa due anni, la nostra lotta continua. *Termini che ancora ignoro, tante difficoltà economiche, continui spostamenti e sforzi per raggiungere strutture lontane dal nostro paese sono la nostra quotidianità.*

Debattere la malattia silenziosa che senza preavviso ha colpito il mio bambino e tanti altri compagni di sventura, è ormai il nostro principale percorso di vita. *Combattiamo uniti ad altri genitori che condividono il nostro stesso caso sfortunato*, costruiamo rapporti forti, ci crediamo anche se a volte qualcuno non ce la fa e lo sconforto colpisce tutti. Ma resistiamo e la forza viene proprio da Andrea, un guerriero che vive ogni giorno come una nuova avventura, come un nuovo inizio, una nuova battaglia da sconfiggere.

Quel mostro, che oggi riesco a chiamare con il suo nome senza paura, leucemia, da tunnel buio, come appariva quella prima notte al Pausillipon oggi inizia a trasformarsi... grazie a tutti gli amici che abbiamo conosciuto e che senza mai tirarsi indietro ci hanno regalato supporto permettendoci di vivere con più serenità questi momenti terapeutici, insomma grazie a tutti loro in quel tunnel si inizia ad intravedere la fine dove la luce fa capolino.

Martina De Dura



# IL NOSTRO 2015

Donare la Speranza Aiuta a Vivere 10° Edizione



Mercatino solidale con istituto comprensivo Salvemini



Donare la Speranza Aiuta a Vivere 10° Edizione



Vacanza del sorriso



Festa del Sorriso 1° edizione



Donare la Speranza Aiuta a Vivere 10° Edizione con Mino Abbacuccio



Festa del Sorriso 1° edizione



Donare la Speranza Aiuta a Vivere 10° Edizione con Kikko Paglionico



Volontari in attività  
in associazione



Natale solidale nelle  
scuole



Mercatino solidale con  
istituto comprensivo Salvemini



Natale in corsia...



Barilla (Fg) e Arcobaleno  
Marco Iagulli insieme.



Giornata Zoomarine



Donare la Speranza Aiuta a  
Vivere 10° Edizione



Donare la Speranza Aiuta a  
Vivere 10° Edizione con



Barilla (Fg) e Arcobaleno  
Marco Iagulli insieme.



## FESTA SOLIDALE DEL SORRISO - 1ª EDIZIONE "SAPORI DI BUFALA"

18-19-20 Settembre 2015 - Istituto d'istruzione Superiore E. Ferrari di Battipaglia

*Quando una ONLUS incontra la disponibilità e la collaborazione della Dirigenza dell'Istituto Superiore E. Ferrari di Battipaglia, diventa possibile la realizzazione di un grande evento.*

Da questa unione e dalla collaborazione di cuochi e alunni della stessa scuola, di tante aziende che hanno aderito gratuitamente, dei volontari e dei clown dottori, delle Parrocchie S. Maria della Speranza e San Gregorio VII di Battipaglia, è nata la manifestazione Festa Solidale del Sorriso – Sapori di Bufala, svoltasi dal 18 al 20 Settembre 2015 presso il suddetto Istituto.

*Un'iniziativa promossa e organizzata dall'Associazione "Arcobaleno Marco Iagulli" ONLUS*

che ben s'inserisce nel percorso tracciato dai soci volontari, da 10 anni impegnati ad intraprendere eventi e campagne di sensibilizzazione a sostegno dell'oncologia pediatrica e del bambino oncologico. Tre giorni, all'insegna del gusto e della solidarietà presso l'istituto battipagliese, durante i quali si è avuta la possibilità di conoscere la mission realizzata dall'associazione, i progetti in essere e futuri. Tre serate di incontri gastronomici, spettacoli e musica.

*Tre serate di sensibilizzazione e di solidarietà a sostegno dell'oncologia pediatrica. Se non fosse realmente accaduto e*

ne parlassimo seduti davanti ad un caffè potrebbe sembrare una storia inventata ed invece

*ben 3000 persone hanno assistito a spettacoli straordinari e assaggiato prodotti del territorio.*

Nelle cucine della scuola *cuochi professionisti e alunni hanno creato piatti a base di bufala*, dalla carne alle specialità casearie e, negli spazi dedicati non è mancato l'intrattenimento con esibizioni degne dei più importanti palcoscenici.

Il gruppo delle Settebocche, Tony Taurisano, Martina Piano Massimiliano Porcelli, Veronica Pironti, Eliberto Russo, Rossella Opromolla, Daniele Petraglia con Ida Manna, Ivedo Chiaro, gli allievi della scuola New Music Land di Eboli presentati da Rosario Bacco, hanno regalato momenti di puro svago benefico. Suggestivo e molto gradito dai bambini è stato anche lo spettacolo dei rapaci diurni e notturni organizzato dall'Associazione Extreme Herpetology & Falconry. Insomma è proprio il caso di dirlo: *l'unione fa la solidarietà.*





# COME SOSTENERCI

Puoi diventare socio della nostra Associazione versando una quota partecipativa

Puoi sostenere i nostri progetti effettuando un bonifico bancario intestato all'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli.

**IBAN: IT2700539276091000001271892**

Puoi destinare il tuo 5 per mille alla nostra associazione nella compilazione della dichiarazione dei redditi. Basta indicare il nostro codice fiscale al tuo commercialista!

**C.F. 91037540654**

Puoi partecipare ai nostri eventi di sensibilizzazione e raccolta fondi

## BOMBONIERE SOLIDALI

In un momento importante della tua vita attraverso la bomboniera solidale puoi trasformare la tua festa in una scelta di solidarietà. Battesimi, comunioni, cresime, lauree, matrimoni, nozze d'argento, nozze d'oro possono essere un momento di vera festa solidale. Un gesto di grande valore morale oltre che un aiuto concreto ai bambini oncologici.

**5x1000**

**UN PICCOLO CONTRIBUTO  
PER UN GRANDE SORRISO**

"Ogni bambino è un'accecante arcobaleno di possibilità"

Fabio Deotto



ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO

**ARCOBALENO MARCO IAGULLI Onlus**

a sostegno del bambino oncologico e dell'oncologia pediatrica

CAMPANIA: Sede legale Via Carso, 6/A 84091 Battipaglia (SA) Mobile 347 51 07 487  
Sede operativa: Via Don Luigi Sturzo, 3 - 84091 Battipaglia (SA)

PUGLIA: Sezione distaccata "Michela Russo":  
Via Vico I° S.Rocco, 1 - Volturara Appula (FG)

E-mail [info@arcobalenomarcoiagulli.it](mailto:info@arcobalenomarcoiagulli.it) - [www.arcobalenomarcoiagulli.it](http://www.arcobalenomarcoiagulli.it)  
Codice IBAN IT2700539276091000001271892 - Codice Fiscale 9103754 065 4



**Seguici su Facebook**  
Arcobaleno Marco Iagulli - Onlus



**Seguici su Twitter**  
Ass.Marco Iagulli