



ARCOBALENO MARCO IAGULLI

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

anno 1 - numero 2 - dicembre 2012



*Donare la speranza
aiuta a vivere...*



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

Sede legale Via Carso, 6/A 84091 Battipaglia (SA)
Tel. e Fax 0828 302 867 - Mobile 347 51 07 487
Sede sociale Via Don Luigi Sturzo, 3 84091 Battipaglia (SA)
E-mail info@arcobalenomarcoiagulli.it - www.arcobalenomarcoiagulli.it
Codice IBAN IT2700539276091000001271892 - Codice Fiscale 9103754 065 4

In questo numero

- 02 7a edizione di Donare la speranza aiuta a vivere
- 03 Editoriale - Ringraziamenti del Presidente
- 04 Emato-oncologia pediatrica - Nocera
- 05 Radioterapia Pediatrica - Campania
- 06 Dolore del bambino - Grande divario tra conoscenza scientifica e realtà clinica
- 07 Accuvein AV300 - Campania e Puglia
- 08 La disabilità: una sfida per la Pediatria
- 09 Diritti del bambino oncologico
- 10 Sostegno psicologico in Associazione
- 11 Assistenza multidisciplinare al bambino oncologico e alla sua famiglia
- 12 Clownterapia - emozioni e sensazioni in reparto
- 13 Genitori e ragazzi oncologici si raccontano
- 14 Momenti di divertimento insieme
- 15 I corsi di formazione dell'Associazione



Grazie agli amici che hanno collaborato

Direttore Responsabile
Vitina Maioriello

Editore
Associazione Arcobaleno
Marco Iagulli Onlus

Progetto grafico
AGS - www.agscomunica.it
con Tiziana Iervolino Iagulli

Stampa
Grafica Litos - Battipaglia

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

7^a edizione

Donare la speranza aiuta a vivere

20 aprile 2012 - Teatro Ariston di Paestum

Serata sociale che anche quest'anno ha attirato tantissime persone, giunte per contribuire a donare ai bambini oncologici, con il loro sostegno anche economico, un sorriso. Tutto questo è necessario perché la serenità di tanti piccoli angeli molto spesso viene interrotta da una malattia tumorale.

Obiettivo dell'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli attraverso questa iniziativa è proprio quello di apportare sostegno morale, psicologico, economico (ove è possibile) alle famiglie il cui figlio è affetto da tali patologie.

Nelle varie edizioni diversi sono stati gli artisti che hanno preso parte all'evento: Annamaria Marasi, Andrea Lucchetta, I fratelli Giuseppe e Carmine Abbagnale, Pino Campagna, Maurizio Casagrande, "I Neroni", Gianni Ciardo, Pio e Amedeo, Pino La Mura, La Famiglia d'Arte Gibboni, la compagnia teatrale "La Ribalta" e Angelo Di Gennaro.

Testimonial d'eccezione dell'Associazione è da diversi anni Maurizio Casagrande, attore, regista teatrale e cinematografico che ininterrottamente continua a seguire le attività del sodalizio con amore e solidarietà.

Editoriale

Ringraziamenti del Presidente



Il 10 febbraio scorso è maturato il sesto compleanno dell'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus. Avendo vissuto questi sei anni mantenendo, per volontà dei soci, la carica di Presidente, ritengo utile rivolgere un ringraziamento a tutti quelli che, in origine, furono i protagonisti della nascita dell'Associazione, senza i quali la stessa non sarebbe mai nata e non avrebbe affrontato, con forza e con seria prospettiva di riuscita, i suoi primi anni di vita e di attività.

Rivolgo un ringraziamento particolare ai tanti volontari e simpatizzanti che con la loro opera hanno ritenuto di vivere un'esperienza che desse un valore aggiunto a se stessi e alla propria esistenza partecipando e sostenendo le attività che l'Associazione continua a svolgere a favore del bambino oncologico e dell'oncologia pediatrica, in una realtà socio-economica così complessa e difficile quale è quella della Campania e dell'intero Mezzogiorno.

Un grazie va anche a coloro che, pur restando nell'anonimato, hanno manifestato e continuano a manifestare la loro vicinanza inviando un contributo o sottoscrivendo la donazione del 5 per mille a favore dell'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus, consentendo in tal modo di continuare ad adempiere al meglio a tutte le finalità istituzionali per cui è nata.

A quelli che seguono con interesse le varie attività associative attraverso il giornalino, il ringraziamento per l'attenzione prestata e l'invito a sostenerci anche per il futuro.
Grazie di cuore.

Il presidente

Maurizio Tagulli

Emato-oncologia pediatrica

Nocera Inferiore

La struttura di Emato-oncologia pediatrica di Nocera Inferiore è annessa alla struttura complessa di Pediatria - TIN dell'Ospedale di Nocera Inferiore, di cui il Dr. Amendola è il direttore. Responsabile della stessa è la Dr.ssa Rosanna Di Concilio. L'apertura ufficiale del Day Hospital è avvenuta nel gennaio 2004, anche se il riconoscimento si è avuto nel 2002 quale Centro AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica). Si tratta di una rete di 56 centri distribuiti su tutto il territorio nazionale, in modo da uniformare il trattamento delle affezioni oncoematologiche pediatriche. Da sottolineare che in Campania esistono solo altri due Centri con le stesse caratteristiche e hanno la loro sede a Napoli.

I problemi sono tanti, ma l'entusiasmo non ci manca così come la speranza affinché le cose migliorino sempre più in futuro.

La tipologia delle affezioni trattate includono: leucemie acute e croniche, Linfomi di Hodking e non Hodking, tumori solidi (ossei, cerebrali, renali, ecc.), mielodisplasie, aplasie costituzionali e acquisite, anemie ereditarie ed acquisite, sindromi emorragiche congenite e acquisite, piastrinopenie acute e croniche, sindromi talassemiche severe, assistenza ai bambini trapiantati di midollo e ai pazienti terminali.

Questi pazienti ricevono le terapie necessarie per lo più in regime di Day Hospital come chemioterapie, trasfusioni, terapie di supporto, salassoterapie, disinfezioni del catetere venoso centrale. Se necessario, è possibile anche il ricovero in degenza ordinaria, disponendo anche di un posto di isolamento.

Lo scorso anno si sono avuti nella suddetta struttura oltre 100 ricoveri ordinari, 316 pazienti in D.H. e 3920 accessi in D.H.

Dati numerici questi che si sono sicuramente incrementati nel corso del 2012 poiché si è già raggiunto, secondo dati aggiornati a settembre di quest'anno, il numero di 312 pazienti e 3500 accessi in Day Hospital.

Nel reparto di Day Hospital vi sono tre infermiere pronte ad accogliere i pazienti, una ludo terapeuta e uno psicologo.

I problemi sono tanti, a causa della grave situazione a livello nazionale e in Regione Campania - afferma il Dr. Amendola - ma l'entusiasmo non ci manca così come la speranza affinché le cose migliorino sempre più in futuro.

Dr. Giovanni Amendola
direttore responsabile dell'U.O.C. di Pediatria - TIN dell'Ospedale di Nocera Inferiore (SA)



Dr. Giovanni Amendola

Per qualsiasi quesito medico
manda un'e-mail a:
info@arcobalenomarcoiagulli.it

Radioterapia Pediatrica

Campania

La radioterapia ha un ruolo fondamentale nella terapia di molti tipi di neoplasie dell'età pediatrica (Neoplasie del Sistema Nervoso Centrale, Linfomi, Sarcomi, Neuroblastoma, Retinoblastoma, Tumore di Wilms) e si stima che circa 2/3 dei piccoli pazienti oncologici ne possano beneficiare nel corso della loro malattia. L'analisi dei dati regionali sulla radioterapia pediatrica mostra stime abbastanza sconcertanti: nel 2009 hanno praticato RT in regione solo 22 bambini, mentre dai dati epidemiologici circa 60 bambini all'anno hanno necessità di effettuare un trattamento radioterapico, con la conseguenza che circa 40 famiglie sono state costrette ad emigrare in centri di radioterapia del Nord Italia (Genova, Padova, Milano, Aviano) o a praticare trattamenti in cliniche private. È indispensabile che questi pazienti siano concentrati dove ci siano adeguate competenze e dove possa essere fornita la migliore qualità in termini tecnologici, di esperienza clinica e di assistenza psicologica. Attualmente sono pochi i centri italiani (e quasi tutti al Nord) che utilizzano tecnologie avanzate di radioterapia per il bambino oncologico. In particolare per i bambini più piccoli è indispensabile inoltre garantire una stretta collaborazione con gli anestesisti, per eseguire alcuni trattamenti in anestesia giornaliera, per le 3 - 5 settimane che sono necessarie a erogare un trattamento radiante. Per questo all'inizio del 2009 nasce un centro di Radioterapia Pediatrica a Salerno, grazie allo spirito d'iniziativa dei medici (radioterapisti, pediatri e anestesisti) e del personale paramedico della Radioterapia degli OO.RR. San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona.

Inoltre, grazie all'entusiasmo del Prof. Bruno De Bernardi e con il sostegno morale e materiale dell'OPEN, si è creata una collaborazione con il Polo Oncologico Pausilipon di Napoli, (di cui la radioterapia di Salerno è diventata la struttura di riferimento e che quindi accoglie tutti i suoi pazienti che necessitano di RT), con l'Istituto Gaslini e l'IST di Genova, storicamente centro di riferimento per l'oncologia pediatrica italiana, per quanto riguarda le consulenze più specialistiche. È attualmente l'unico Centro in Campania in grado di effettuare i trattamenti radioterapici in anestesia generale grazie alla fattiva collaborazione tra i radioterapisti e anestesisti ed è forse l'unica radioterapia che tratta i pazienti in età infantile. L'assistenza oncologica non può ridursi al mero aspetto tecnico soprattutto nel caso di pazienti pediatrici, la cui comprensione del percorso terapeutico è molto limitata: la radioterapia può essere un'esperienza difficile per i bambini che vi si devono sottoporre e per i genitori che li accompagnano; capire di che cosa si tratta potrebbe aiutarli ad affrontarla e superarla. Per migliorare l'accoglienza e l'assistenza dei bambini oncologici e dei loro familiari, sono stati adattati spazi prima adibiti ad altri usi in una ludoteca che costituisce la sala di attesa dei bambini.

Il personale del reparto di RT si prende cura dei bambini con entusiasmo ed è in grado di offrire aiuto e sostegno ai piccoli pazienti e alle loro famiglie. L'obiettivo è creare un rapporto di fiducia crescente con il bambino e la famiglia, che continui anche alla fine del trattamento, per contribuire al processo riabilitativo del bambino nella sua vita futura.

Dr. Davide Di Gennaro
direttore della Struttura complessa di Radioterapia

Dr. Giuseppe Scimone
direttore della Struttura semplice di Radioterapia pediatrica e Responsabile di impianto per la Radioterapia

Per saperne di più

In 3 anni di attività presso la Radioterapia di Salerno sono stati curati 33 pazienti (di cui 21 negli ultimi 18 mesi) con età compresa tra i 30 mesi e i 16 anni, tutti con tecnica conformazionale 3D, di cui 7 in anestesia generale:

- Linfoma di Hodgkin: 5 casi
- Leucemia Linfoblastica Acuta: 3 casi
- Tumori del SNC: 7 casi
- Tumore di Wilms: 6 casi
- Rhabdomyosarcoma: 5 casi
- Neuroblastoma: 6 casi
- Tumore di Ewing: 1 caso



Davide Di Gennaro - Giuseppe Scimone

Per qualsiasi quesito medico
manda un'e-mail a:
info@arcobalenomarcoiagulli.it

Dolore del bambino

Grande divario tra conoscenza scientifica e realtà clinica

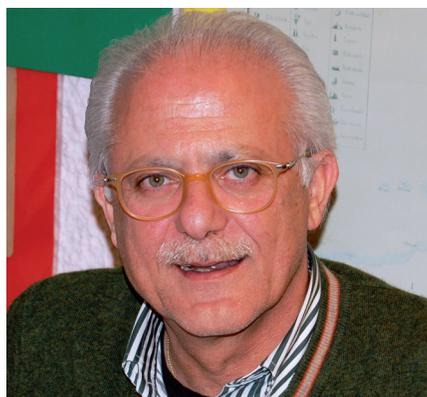
Come nell'adulto, anche in ambito pediatrico il dolore è un sintomo frequente in corso di malattia oncologica, il sintomo più temuto da bambino e genitori, con un notevole impatto sulla qualità della vita durante e dopo la malattia. In più del 60% dei bambini con malattia oncologica, il dolore è sintomo d'esordio della malattia, nel 100% accompagna i necessari interventi diagnostici-terapeutici. Circa l'1.5-20% di essi soffre di dolore cronico ricorrente. Mentre a livello clinico sono stati fatti progressi importanti riguardo la valutazione del dolore nelle diverse età pediatriche e nell'approccio terapeutico, farmacologico e non, nella realtà clinica attuale ciò non avviene per una serie di motivi quali: carenza di formazione degli operatori e di informazione della popolazione; un ancora diffuso e anacronistico retaggio culturale e religioso che considera il dolore necessario ed educativo; la paura all'uso dei farmaci analgesici; carenze organizzative.

Formazione, informazione e monitoraggio rappresentano strumenti importanti, ma devono integrarsi con motivazione e professionalità di tutti gli operatori sanitari

Novità a livello legislativo sono state introdotte dalla legge 38/2010. Tale norma, per la prima volta in Italia, pone indicazioni del tutto innovative nel controllo del dolore del bambino. La Legge sancisce il diritto del minore al controllo del dolore secondo programmi dedicati e specifici per l'età pediatrica.

Formazione, informazione e monitoraggio rappresentano strumenti importanti, ma devono integrarsi con motivazione e professionalità di tutti gli operatori sanitari, e soprattutto, bisogna che da più parti si agisca affinché la Regione Campania si adegui rapidamente alle norme legislative attuali, piuttosto che fingere di ignorarle ed avvii su tutto il territorio regionale la costruzione di un'autonoma Rete per le Cure Palliative sia per gli adulti che per i Bambini. Diversamente le Cure Domiciliari che si vogliono potenziare resteranno un "contenitore indistinto" che non considererà le necessità dei malati più "fragili" come i bambini. L'Hospice "Il Giardino dei Girasoli" dell'ASL SA (distretto di Eboli) ha le professionalità e l'esperienza per alleviare la sofferenza anche dei bambini ed una stanza, arredata dall'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus, è stata destinata proprio ad eventuali ricoveri di essi, anche se noi ci auguriamo che resti sempre vuota!

Dr. Armando De Martino
specialista in Anestesia e Rianimazione e responsabile S.S. Medicina del Dolore e Cure Palliative dell'Hospice "Il Giardino dei Girasoli" di Eboli



Dr. Armando De Martino

Per saperne di più

Gli interventi organizzativi e assistenziali, sanciti dalla legge 38/2010, devono tener conto delle peculiarità biologiche, psico-relazionali, sociali e cliniche del paziente pediatrico. Dal punto di vista organizzativo la Legge evidenzia come per il dolore pediatrico sia necessario distinguere due livelli d'intervento: una gestione specialistica attraverso la strutturazione di una equipe/centro multispecialistica di riferimento specializzata e dedicata alla gestione del dolore neonatale/pediatrico/adolescenziale; una gestione generale attraverso formazione e abilitazione alla valutazione e gestione del dolore del personale medico e infermieristico già presente nei reparti di pediatria delle strutture ospedaliere e dei pediatri di libera scelta.

A 2 anni dalla Legge 38 il Ministero della Salute e le società scientifiche stanno lavorando perché quanto sancito diventi effettivo nel più breve tempo possibile. È stato avviato un progetto formativo, rivolto ai pediatri di famiglia e ospedalieri; sono stati forniti a tutti gli operatori gli strumenti adeguati per una corretta valutazione del dolore e per la proposta di interventi terapeutici adeguati; si è attivato un percorso di comunicazione/informazione pubblica sul dolore, sui suoi effetti negativi e sulle possibilità di controllo. Tutto ciò ha portato a una nuova attenzione al "sintomo dolore", anche in ambito pediatrico, ma la strada da fare è ancora lunga.

Per qualsiasi quesito medico manda un'e-mail a:
info@arcobalenomarcoiagulli.it

Accuvein AV300

Campania e Puglia

L'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus ha raggiunto un nuovo obiettivo donando a diversi reparti ospedalieri della regione Campania e Puglia - il reparto di Pediatria dell'Ospedale Santa Maria della Speranza di Battipaglia (SA); l'U.O. dell'emato-oncologia pediatrica della II Università degli Studi di Napoli; l'U.O. dell'emato-oncologia pediatrica dell'Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza di S. Giovanni Rotondo (FG) -, l'Accuvein AV300, il primo dispositivo portatile per l'illuminazione delle vene senza contatto. L'apparecchio serve a rendere meno traumatico il prelievo di sangue nei piccoli pazienti.

L'Accuvein AV300 risulta un valido aiuto nella determinazione del punto di accesso intravenoso per un prelievo di sangue

L'Accuvein AV300, dispositivo portatile di soli 280 g, da poco in commercio, permette, infatti, agli operatori della salute, una rapida rilevazione delle vene superficiali e dei siti venosi più adatti alla venipuntura.

Il dispositivo consente perciò un notevole vantaggio operativo sui prelievi difficoltosi e poco visibili ad occhio nudo e risulta un valido aiuto nella determinazione del punto di accesso intravenoso per un prelievo di sangue, riducendo il numero dei tentativi falliti e limitando stress e danni fisici per il piccolo paziente, operazione questa difficoltosa e fonte di dolore nei bambini ricoverati.

L'Accuvein AV300 è stato progettato pensando anche agli operatori sanitari, visto che a volte perfino con le mani di un professionista abile, la determinazione del punto di accesso intravenoso o il prelievo di sangue può risultare difficile.

Nel reparto di Pediatria dell'Ospedale Santa Maria della Speranza di Battipaglia, l'Accuvein AV300 è stato presentato dal direttore, il Dr. Livio D'Isanto, il quale ne ha illustrato le funzionalità e soprattutto le potenzialità. Il nosocomio battipagliese offre quotidianamente ai piccoli degenti grande senso di professionalità e umanità grazie ad un personale medico e paramedico davvero speciale.

Vitina Maiorello



Consegna dell'Accuvein AV300 al Prof. La Dogana dell'U.O. dell'emato-oncologia pediatrica dell'Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza di S. Giovanni Rotondo (FG)



Consegna dell'Accuvein AV300 al reparto di Pediatria dell'Ospedale Santa Maria della Speranza di Battipaglia (SA)



Consegna dell'Accuvein AV300 all'U.O. dell'emato-oncologia pediatrica della II Università degli Studi di Napoli

La disabilità: una sfida per la Pediatria

Le malattie croniche, in particolare quelle disabilitanti ad elevata complessità, rappresentano per la Pediatria Italiana una sfida ma anche un'opportunità per ridefinire natura e scopi della pratica clinica e delle politiche rivolte alla salute infantile.

Oggi i genitori richiedono ai pediatri un intervento più ampio, rispettoso dei bisogni di salute e della qualità della vita

Il controllo e la riduzione della patologia infantile, nonché l'incremento della sopravvivenza in condizioni a lungo considerate letali (prematurità estrema, patologie onco-ematologiche, sindromi mal formative) hanno determinato l'aumento del numero dei bambini disabili e della relativa richiesta assistenziale. Se un tempo la terapia riabilitativa era la sola risposta alla disabilità, oggi i genitori richiedono ai pediatri un intervento più ampio, rispettoso dei bisogni di salute e della qualità della vita.



Dr. Andrea Bartuli

Nella categoria dei bambini con bisogni speciali, rientrano i bambini con un alto rischio di sviluppare una condizione cronica in grado di indurre una compromissione fisica, mentale, comportamentale o emozionale, tale da richiedere una molteplicità di interventi e servizi normalmente non necessari per l'assistenza al bambino.

L'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus ancora una volta ha dimostrato grande sensibilità e partecipazione

Occorre, quindi, integrazione tra Unità Operative Pediatriche periferiche con Centri di livello e qualificazione assistenziale più elevati e completi.



Dr. Livio D'Isanto

In quest'ottica l'U.O. di Pediatria dell'Ospedale Santa Maria della Speranza di Battipaglia (SA) ha avviato un processo di collaborazione con l'U.O. Complessa "Malattie Rare" dell'Ospedale Pediatrico Bambin Gesù di Roma diretta dal Dr. Andrea Bartuli con la finalità di migliorare il livello di gestione dei piccoli pazienti affetti da riacutizzazioni di patologie croniche e/o gestire le condizioni secondarie della patologia di base.

Determinante per questo scopo è stato l'intervento dell'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus, che ancora una volta ha dimostrato grande sensibilità e partecipazione arredando e attrezzando una stanza di degenza per il monitoraggio cardio-respiratorio e la terapia dell'insufficienza respiratoria.

Dr. Andrea Bartuli
responsabile della Struttura Complessa di Malattie Rare dell'Ospedale "Bambino Gesù" di Roma

Dr. Livio D'Isanto
primario dell'U.O. di Pediatria dell'Ospedale Santa Maria della Speranza di Battipaglia (SA)

Per qualsiasi quesito medico
manda un'e-mail a:
info@arcobalenomarcoiagulli.it

Diritti del bambino oncologico

La prima sensazione che si prova nell'avvicinarsi al problema dei tumori nei bambini è di inadeguatezza alla realtà da affrontare, forse perché nessuno, anche durante le proprie esperienze di formazione professionale, ha imparato ad avvicinarsi alla morte.

Uno dei diritti sanciti come fondamentali, soprattutto dei bambini, è il diritto alle migliori cure mediche possibili

Il rapporto sviluppato con i bambini malati di tumore è ricco di emozioni, gratitudine ed affetto che ricompensa ampiamente gli sforzi, la competenza professionale dei medici e la quantità di risorse tecniche ed umane messe a disposizione per la loro assistenza: sono i pazienti medesimi ed il tempo trascorso con loro a dare un senso agli sforzi sottesi alle premure e ai legami intessuti con gli stessi. Il soggetto affetto da tali patologie, in aggiunta al trattamento terapeutico, ha particolari esigenze anche di tipo giuridico ed economico. Così, soprattutto nel paziente non adulto, si è avvertita la primaria necessità di considerare lo stesso come una persona "protagonista della degenza" e non semplicemente come "oggetto di cura". Di talchè, uno dei diritti sanciti come fondamentali, soprattutto dei bambini, è il diritto alle migliori cure mediche possibili. Tale principio costituisce la premessa della Carta Europea per la tutela educativa di bambini ed adolescenti malati, curati in ospedale o in assistenza.

Detta "carta" rappresenta, a sua volta, il protocollo dei diritti fondamentali dei bambini che necessitano di cure e terapie mediche. Poiché la vita di ogni bambino o adolescente è scandita dagli impegni scolastici, lo scopo primario è quello di far proseguire ai medesimi il proprio percorso formativo, consentendo loro di continuare a vivere il proprio ruolo anche di studenti (art. 2 della Carta Europea). A tal fine viene assicurata una continuità didattica con la creazione di un ambiente di apprendimento (art. 5) in collaborazione con la scuola di appartenenza (art. 4) con personale altamente qualificato (art. 7) per lo svolgimento di attività didattiche (gruppi di classi o insegnamento individualizzato anche in camera di degenza) anche all'interno di una struttura complessa come l'ospedale. I genitori svolgono un ruolo importante in questa attività tesa a favorire il normale sviluppo della personalità del paziente (art. 9).



Avv. Giovanni Grattacaso

Ancora, al fine di assicurare e/o creare la routine quotidiana vissuta dal bambino, precedentemente la scoperta della malattia, è sancito il diritto del minore ad essere informato o, comunque, a prevenire forme di isolamento o mortificazione della propria personalità che derivano dal nuovo status soggettivo dell'ospedalizzazione o della malattia.

Avv. Giovanni Grattacaso
segretario del Direttivo
dell'Associazione

Per saperne di più

La Carta di Ledha promulgata dall'Associazione Europea per il Bambino in Ospedale ha sancito che si dovrà fare ricorso al ricovero in ospedale solo nel caso in cui le cure di cui ha bisogno il bambino non possano essere assicurate con la stessa efficacia a casa o in regime di day hospital (art. 1). Ed in tal caso deve essere assicurata la vicinanza dei genitori o di persone amiche (art. 2) possibilmente senza aggravio di spese aggiuntive o perdite economiche a carico degli stessi (art. 3). Altresì, nel rispetto della loro privacy, bambini e bambine dovranno essere trattati con tatto e comprensione, assicurando loro la possibilità di giocare, divertirsi e lavorare in maniera adeguata all'età e alla condizione medica, ricevendo costanza e continuità nelle cure e nell'assolvimento dei propri bisogni fisici, emotivi e di crescita dell'intero nucleo familiare (artt. 7-8-9).

Per qualsiasi consulto legale
manda un'e-mail a:
info@arcobalenomarcoiagulli.it

Sostegno psicologico in Associazione

La parola tumore è per molti un tabù, e se la si associa ad un bambino lo è ancora di più scatenando emozioni forti e contrastanti.

La famiglia di un bambino malato dal momento in cui scopre la malattia attraversa delle fasi:

- prima lo SHOCK perchè la diagnosi arriva improvvisa e scioccante ed è la paura che riempie le giornate ed impedisce qualsiasi altra attività;
- poi la NEGAZIONE della realtà e dell'esistenza della malattia, o la ricerca di cure alternative e miracolose;
- infine l'ACCETTAZIONE dell'esistenza della malattia che comporta inevitabilmente un'intensa sofferenza.

Il malato, a qualsiasi età, instaura buone relazioni quando sente di essere rispettato, capito nella sua individualità, nei suoi tempi e nei suoi bisogni, e soprattutto quando sente di essere sostenuto nella sua paura

È importante per tutti i componenti riuscire a comunicare, a condividere, ad instaurare un legame, ed è quello che cerco di fare in Associazione sia con gli adulti che con i bambini o ragazzi. Il malato, a qualsiasi età, instaura buone relazioni quando sente di essere rispettato, capito nella sua individualità, nei suoi tempi e nei suoi bisogni, e soprattutto quando sente di essere sostenuto nella sua paura.

È questo il lavoro che vado a fare: sostenere e aumentare la voglia di lottare e combattere i mostri



La paura è una delle emozioni più importanti e la reazione tipica indotta da essa è la fuga, ma le persone possono anche lottare e aggredire la fonte del pericolo, ed è questo il lavoro che vado a fare: sostenere e aumentare la voglia di lottare e combattere i mostri.

Spesso si sottovaluta la vitalità istintiva dei bambini che li porta ad utilizzare risorse inaspettate e, quando la malattia lo permette, funzionali alla guarigione, basta solo farle venire fuori allo scoperto.

Dr. ssa Laura Capiello
psicologa dell'Associazione



Dr. ssa Laura Capiello

Per qualsiasi quesito medico
manda un'e-mail a:
info@arcobalenomarcoiagulli.it

Assistenza multidisciplinare al bambino oncologico e alla sua famiglia

Quando si pensa ai bambini che devono usufruire di assistenza sanitaria o, peggio, ricovero in strutture sanitarie, viene tralasciato il riferimento alla sfera legale. L'assistenza al bambino oncologico si basa sul coordinamento del personale sanitario attivo sul problema in ospedale e sull'organizzazione di un'équipe multidisciplinare in grado di rispondere a specifici bisogni: psicologici, educativi, scolastici, della famiglia. I genitori restano le principali figure che si occupano del bambino, per cui è necessario che questi possano usufruire di facilitazioni logistiche ed economiche che gli consentano di dedicare in maniera adeguata il proprio tempo all'assistenza del figlio ammalato. Incontro a queste esigenze viene la legge 104/92, che si propone di regolamentare i diritti dei cittadini che soffrono di un handicap (o di una malattia grave) e delle persone che li assistono. Il bambino ammalato, nel momento in cui viene ricoverato in strutture sanitarie, è ulteriormente tutelato dalla "Carta dei diritti del bambino in ospedale", che costituisce una precisazione della "Convenzione Internazionale sui Diritti del Fanciullo". Essa promuove l'interesse del bambino ricoverato, garantendogli i diritti di sopravvivenza, sviluppo, protezione e partecipazione senza alcuna distinzione o discriminazione. Attenzione meritano "il bambino e la sua famiglia" che devono ricevere il miglior livello di cure e di assistenza possibile. È indispensabile favorire l'assistenza domiciliare, il day hospital e il day surgery poiché il ricovero in ospedale deve essere limitato ai casi estremi, nei quali non è possibile intervenire in altro modo.

Lì dove l'équipe pediatrica non è nelle condizioni di affrontare i problemi del bambino, diventa loro dovere indirizzarlo in una struttura idonea. L'assistenza ricevuta dal minore deve essere globale, ovvero non deve essere solamente curata per la patologia di cui soffre, ma il personale deve prendersene cura in toto prestando attenzione a tutti gli aspetti che afferiscono la sua personalità. Per assolvere questo delicato compito la struttura dovrà integrarsi con altre strutture sanitarie e socio educative presenti sul territorio. Se il bambino vive momenti di isolamento, per esigenze di cura, potrebbe essere utile portare nella struttura i suoi giochi e vestiti, in modo che venga favorita il più possibile la creazione di un ambiente simile a quello familiare. Fondamentale è il coinvolgimento della famiglia durante tutta la degenza, ancor più se si è sottoposti a terapie invasive. Importante è anche la presenza di operatori dei servizi socio-educativi e delle associazioni di volontariato del territorio, i cui membri, motivati e competenti, sanno intervenire nel modo giusto e regalare uno splendido sorriso su un viso di un bambino che molto spesso si presenta spento e impaurito. Come recita l'art. 10: fondamentale è che la famiglia accompagni il bambino giorno per giorno in questo difficile percorso ponendosi il più possibile in un atteggiamento di ascolto, tale da far emergere le paure, i dubbi, i pensieri riguardo le terapie in corso, ma anche per permettere che egli possa esprimere liberamente le sue tensioni e sofferenze.

Avv. Paolo D'Amato
vice presidente dell'Associazione

Per saperne di più

La Convenzione Internazionale sui Diritti del Fanciullo (Legge N. 176/1991) è un trattato internazionale adottato dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite dal novembre del 1989 e ratificato dal Parlamento Italiano nel 1991. "Ogni fanciullo ha un diritto inerente alla vita" e che per quanto possibile gli deve venire assicurata la sopravvivenza e lo sviluppo" (art. 6). Inoltre, in tutte le decisioni prese che lo riguardano deve essere considerato in primo luogo il suo interesse (art. 3). Con particolare riguardo all'aspetto sanitario, l'art. 24 riconosce il diritto del minore di "godere del miglior stato di salute possibile e di beneficiare di servizi medici e di riabilitazione", avendo come scopi la diminuzione della mortalità infantile, la garanzia a tutti i minori dell'assistenza medica e delle cure necessarie e la lotta contro la malattia. È importante fare in modo che tutti i gruppi della società, in particolare i genitori e i minori ricevano informazioni e consigli tali da sviluppare una crescente "educazione alla salute", attuando ogni misura efficace ad abolire "le pratiche tradizionali pregiudizievoli" per la loro salute.



Per qualsiasi consulto legale
manda un'e-mail a:
info@arcobalenomarcoiagulli.it

Clownterapia

Emozioni e sensazioni in reparto

In punta di piedi si entra in una corsia ospedaliera o in qualsiasi luogo di sofferenza. Il momento più bello è quando si stabilisce un contatto con il malato e i suoi familiari, ma poi è ancora più bello quando spuntano sorrisi e risate a crepapelle, quando bambini che piangono si rasserenano, quando le siringhe diventano spruzzini di crema pasticciera, quando si entra in un mondo fantastico, ricco di desideri di piccini e grandi in un mondo pieno d'amore dove tutto si trasforma, tutto è possibile: in modo particolare le emozioni negative che lentamente, dolcemente, teneramente mutano e diventano positive. Gli occhi tristi e spenti diventano luminosi. Non è facile esprimere le emozioni che si vivono perchè sono tante, è qualcosa di epidermico, di intimo, di verità, di senso.

Dott.ssa Clown Briciola

Matilde Campione

e-mail: matilde.campione1@alice.it



Meringa è il mio nome clown, ma ormai alcuni mi chiamano così anche nella quotidianità.

Diventata clown quasi per caso, ora lo sono per convinzione e credo che non saprei più fare a meno del mio "naso rosso". Ogni intervento in corsia per me è un mettermi alla prova e ogni volta è come se fosse la prima volta: la stessa tensione, gli stessi dubbi ma anche lo stesso entusiasmo! I bambini malati sono solo bambini e quando entri in una stanza spero sempre di trovare dei sorrisi...tu rappresenti solo il pretesto per far venire fuori ciò che è già lì: e quando un bambino sorride il cuore ti si riempie di gioia! Insomma è uno scambio reciproco di emozioni! Il naso rosso è uno stile di vita.

Dott.ssa Clown Meringa

Annamaria Viviani

e-mail: viviani.annamaria@alice.it

Il dono più grande che ho ricevuto diventando clown, ma soprattutto incontrando i bambini, è stato la capacità di mettere ordine nella mia vita, di capire cosa davvero è importante e cosa invece no. In una vita fatta di lavoro, di routine, di corse si perde spesso la capacità di distinguere le cose che davvero contano nella vita di una persona. Così si litiga per il niente, ci si allontana dalle persone care e non vediamo più nemmeno quanto spesso siamo molto più fortunati degli altri. Andare in corsia con i miei amici clown a incontrare chi invece sa fermarsi a gioire di un sorriso, chi ha davvero bisogno di un sorriso sincero, riesce a rimettere nell'ordine giusto l'importanza delle cose. Ora so che in cima alla scala dei valori ci sono gli affetti, la pazienza, la consapevolezza e tanto altro. Tutto il resto spero mi appartenga sempre meno. A Marco, ad Alex e a tutti quelli di cui ho dimenticato il nome ma che sono vivi dentro di me e che hanno messo ordine nella mia vita.

Dott. Clown Macomio - Valentino Villecco

e-mail: vvillecco@formamentisweb.it



Le emozioni che si provano andando in corsia come Clown Dottore è difficile scriverle qui, in poche righe. È tutto un insieme di magia, libertà, felicità, è quanto di più positivo si possa mettere. Ci si sente liberi e, se possiamo osare, se stessi, quello che la società con le sue regole non permette.

Essere consapevoli di portare sorriso e speranza è un qualcosa di sensazionale, è una simbiosi, dove si riceve più di quello che si dà. Personalmente mi diverto tantissimo con i miei amici clown. Ogni volta è sempre una scoperta, il tutto nella più completa semplicità e spensieratezza. Torno a casa stanco fisicamente, ma felice e pieno di sorrisi, che condivido in famiglia e con gli amici, che vogliono sapere come è andata, mi fanno mille domande e infine ridono con me. Per questo riceviamo molto, oltre che dare: è una reazione a catena di allegria.

Dott. Clown Termo - Domenico Aquilonia

e-mail: domenicoaquilonia@libero.it



Le emozioni di Pepita? Sono emozioni che sanno di Arcobaleno, un insieme di colori e di sensazioni che ogni volta invadono il mio cuore e lo riempiono di Calore! Quando indosso il naso rosso ed entro in reparto so che tutto il resto della mia vita non conta! Andare nelle corsie ospedaliere non è semplice, spesso quando arrivo scorgo "indifferenza" in molti sguardi, un'indifferenza che talvolta sa anche di fastidio...è qui che incomincia la "vera missione": cercare di incuriosire e coinvolgere senza mai infastidire! È il "saper camminare" in equilibrio tra la Tristezza e il Buonomore, o meglio è saper essere "un mago" capace di trasformare il grigiore in un'alba di colori...Il sorriso è sempre l'arma vincente capace di allontanare la rabbia, la paura e la tristezza racchiuse nel cuore di chi soffre quotidianamente. Io, Pepita, sono consapevole di dare il massimo in ogni momento, ma soprattutto di essere sempre pronta ad imparare perché una volta entrati in sintonia con i bambini mi rendo conto che non sono io a colorare la loro giornata di Gioia ma sono loro a colorare la mia! Ed è qui che scopro ogni volta una nuova emozione, è come fare il pieno di energia...insomma è più un RICEVERE che DARE!

Dott.ssa Clown Pepita - Francesca Venosa

e-mail: ziguli83@hotmail.it

Genitori e ragazzi oncologici si raccontano

Condividere le proprie esperienze è importante, è utile per chi scrive e per chi legge. In questa sezione diamo spazio ai ragazzi e ai genitori che sentono di voler condividere il loro viaggio della speranza.

Il lungo viaggio verso la speranza del nostro piccolo A. ha inizio nell'aprile del 2009, quando, grazie all'aiuto divino, scoprimmo il male che pian piano ci stava portando via il nostro figlio. Una sera guardavamo un programma in tv su Papa Wojtyła. A., nel sentire parlare il Papa, lo prese in giro. La reazione di mio marito fu di prendere una pantofola e di lanciargliela. Nonostante A. avesse provato a schivarla, quella pantofola sembrava che fosse stata lanciata da qualcuno intenzionalmente fino a colpire la sua gamba. Nell'impatto il bambino lanciò un urlo straziante e scoppiò in un pianto disperato. Inizialmente pensavamo che lo facesse per attirare la nostra attenzione ma per tutta la notte i suoi lamenti e pianti continuarono. L'indomani mattina mio marito si recò con A. in ospedale per fare delle radiografie. L'esito fu immediato: si trattava di un tumore alle ossa della gamba. Mio marito avrebbe preferito morire anziché sentire quelle parole. Una volta giunto a casa mi raccontò tutto. Furono attimi terribili. Sembrava che il mondo ci stesse crollando addosso. Pensai che forse non avremmo potuto vedere crescere nostro figlio. Improvvisamente ebbi la sensazione di sentire una mano accarezzarmi la testa, come per tranquillizzarmi. Fui attraversata da una strana serenità. Bisognava attivarsi e non mollare. Invitai mio marito ad indossare "il giubbino antiproiettile" e iniziare a combattere. Questa guerra dovevamo vincerla. Decidemmo di parlare con A. per dirgli tutto riguardo la sua malattia facendogli capire che era un ragazzo forte e che insieme ce l'avremmo fatta. Dopo alcune settimane facemmo una visita a Bologna e qui i medici confermarono quanto era stato diagnosticato precedentemente. Nostro figlio aveva l'osteosarcoma, un tumore raro che attacca le ossa con conseguenze disastrose. Iniziò il nostro viaggio della speranza. A. fu ricoverato ed iniziò il primo ciclo di chemio. Iniziammo a pensare che non ce l'avrebbe fatta perché era diventato magrissimo, non mangiava più, vomitava, la luce che la sua personalità racchiudeva si stava spegnendo.

Eravamo una famiglia distrutta, soli, senza nessuno che ci potesse capire e sostenere moralmente. Purtroppo il dolore non si può comprendere fino in fondo se non lo si vive. Con il trascorrere delle settimane nostro figlio stava superando con grandi risultati i cicli di chemio e fu sottoposto a diversi interventi chirurgici. Si aggiunsero i problemi economici, perché avevamo utilizzato tutti i nostri risparmi. Un giorno, durante un ciclo di terapia all'Hospice "Il Giardino dei Girasoli" di Eboli, un'infermiera ci disse che i coniugi Iagulli ci volevano conoscere. Questi ultimi ci sono venuti incontro come degli angeli: iniziarono ad alleviare i nostri problemi psicologici ed economici e inoltre hanno dato la possibilità a nostro figlio di realizzare il sogno di volare. La nostra storia sembra una favola, invece è una triste realtà. Non smetterò mai di ringraziare l'associazione per il sostegno avuto. Grazie a loro nostro figlio ha vissuto esperienze bellissime che lo hanno allontanato per un po' dal calvario della malattia. Forse il Signore a volte manda davvero degli angeli sulla terra per sostenere chi ne ha bisogno.

Voglio esprimervi con le parole semplici che sgorgano dal mio cuore il ringraziamento per me e la mia famiglia. Mi avete dato la gioia di conoscere tante cose e soprattutto mi avete dato la possibilità di volare in alto per ben due volte con l'aeroplano. Di tutto questo voglio ringraziarvi.
Antonio



Per raccontare la tua storia o inviarti il tuo disegno manda un'e-mail a:
info@arcobalenomarcoiagulli.it

Momenti di divertimento insieme

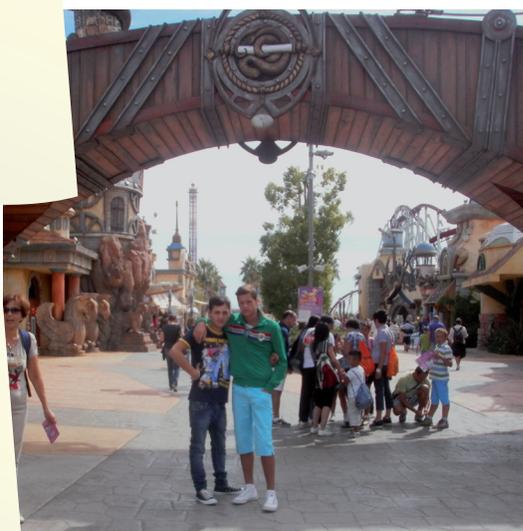
Momenti trascorsi insieme ai volontari e ai bambini. Una giornata piena di sorrisi per cose semplici ma che riempiono il cuore di chi le fa e chi le riceve.

La vita vale più di un solo attimo e sorrido senza riso, scopro i denti in una smorfia di eterno Clown perso nel suo personale.

Prendi un colore dell'arcobaleno portalo all'anima tua e regala il più bello dei suoi colori al tuo sorriso!



Giochi dell'Acqua a Monteverde



Gita al Magicland



Gita a Mirabilandia



Gita al Rainbow



Gita allo Zoomarine

I corsi di formazione dell'Associazione

Corso di clownterapia

Il percorso formativo si compone di due fasi: la prima è di apprendimento in aula e la seconda è fase pratica, per l'acquisizione delle necessarie competenze di contatto con il degente.

Lo scopo del corso è l'approfondimento di materie legate all'arte del sorriso sulla scorta delle metodologie di Patch Adams che negli anni hanno consentito di comprendere che l'approccio scientifico del sorriso, associato a cure mediche, produce risultati importanti e significativi sul piano del miglioramento delle condizioni di salute del paziente.



Per qualsiasi informazione sui corsi formativi in Associazione, manda un'e-mail a: info@arcobalenomarcoiagulli.it

Corso di comunicazione

All'interno del vasto mondo delle professioni sanitarie e socio sanitarie, è diventato sempre più importante il possesso di capacità in tema di comunicazione che consentono di avere il giusto approccio con il paziente e con i familiari.

Il corso è studiato per offrire ai discenti, attraverso tecniche di Programmazione Neuro Linguistica, le principali metodologie comunicative che creano nell'immediato empatia e rapporto con gli altri.

Corso ai volontari

Il volontario è da sempre identificato come una figura dalle generiche mansioni e operativa nei più disparati ambienti come un tappabuchi, senza che si abbia contezza della preparazione che pur deve possedere, per poter fare del suo contributo qualcosa di significativo. Il volontario, tale per la prestazione in forma prevalentemente gratuita, è da intendersi come una risorsa professionale qualificata nell'ambiente cui è chiamato a dare il suo contributo e pertanto, il corso intende fornire nozioni professionalizzanti sulle competenze delle figure volontarie unitamente al trasferimento di un'etica del lavoro volontaristico che sia in grado di delineare nei discenti competenze generiche di approccio alle varie situazioni e capacità di declinarle con diverse modalità specifiche a seconda dei contesti nei quali si è chiamati ad intervenire.



Corso di formazione in Associazione

Sostieni l'associazione

Per aiutare l'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus si può scegliere di diventare socio:

ordinario: 25€ quota annua partecipando attivamente alla vita associativa

beneficiario: 25€ quota annua sostenendoci nelle finalità dell'associazione

Basta scaricare il modulo di iscrizione dal sito

www.arcobalenomarcoiagulli.it

compilarlo in tutte le sue parti, allegare la ricevuta del bonifico bancario e spedirla

all'Associazione Arcobaleno

Marco Iagulli Onlus,

Via Carso 6/A -

84091 Battipaglia (SA).

Oppure si può inviare un fax al numero **0828 302867**.

I responsabili dell'associazione invieranno la tessera di iscrizione e la ricevuta di pagamento.

È possibile sostenere il cammino dell'associazione anche grazie alla generosità di chi vuole destinare la quota del 5 per mille della imposta sul reddito delle persone fisiche (come previsto dalla legge finanziaria 2007) apponendo la firma in uno dei quattro appositi riquadri che figurano sui modelli di dichiarazione (CUD 2006 - 730 - modello unico), inserendo il nostro codice fiscale.

Le bomboniere solidali

In occasione del tuo matrimonio, battesimo, cresima, 18 anni, laurea, nozze d'argento o d'oro, lascia ai tuoi ospiti un segno tangibile a testimonianza della tua sensibilità verso l'associazione. **Il ricordo di un gesto unico che resta per tutta la vita.** Un gesto semplice che mantiene vivo dentro di te il ricordo di un momento unico, magico e indimenticabile. Sarà come accogliere alla tua festa anche i bambini che sceglierai di aiutare.

Puoi cambiare e trasformare il tuo dono in un gesto d'amore e solidarietà e, attraverso i lavori artigianali, ti farai promotore di un vero messaggio importante. Sono le piccole gocce che possono formare un oceano: il tuo dono si trasformerà in gesti concreti di aiuto e solidarietà alle famiglie che sono costrette ad affrontare il viaggio della speranza con i propri figli affetti da patologie oncologiche.

Donare la speranza aiuta a vivere...



L'Associazione fa tanti Auguri al Dott. Clown Macomio (Valentino Villecco) per il suo matrimonio!

per il bonifico bancario

Codice IBAN:

IT2700539276091000001271892

per il tuo 5 per mille

Codice Fiscale:

91037540654



ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO

ARCOBALENO

MARCO IAGULLI Onlus

a sostegno del bambino oncologico e dell'oncologia pediatrica



Seguici su Facebook

Arcobaleno Marco Iagulli - Onlus

Associazione Arcobaleno Marco Iagulli

Sede legale Via Carso, 6/A - 84091 Battipaglia (SA)

Tel./Fax: 0828 302 867 - Mobile: 347 51 07 487

Sede sociale Via Don Luigi Sturzo, 3 - 84091 Battipaglia (SA)

info@arcobalenomarcoiagulli.it - www.arcobalenomarcoiagulli.it