ARCOBALENO MARCO IAGULLI

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

numero 3 - giugno 2013

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. 0828 302 867 - Fax 0828 189 6903 - 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 IT27O0539276091000001271892 - Codice Fiscale 9103754 065 4

In questonumero

02 Torneo della Solidarietà

03 Editoriale - Volontariato come valore aggiunto alla mia vita

04 Donazione Afinion CRP Test - Battipaglia

05 Collaborazione con le scuole

06 L'importanza dei colori e del disegno in un reparto oncologico pediatrico

07 L'importanza dell'associazione nel nostro presidio ospedaliero

08 Le cellule staminali: donazione di tipo solidale e dedicata

09 Sostegno psicologico in pediatria e neonatologia

10 Tutela dei bambini oncologici nei confronti degli enti erogatori di sussidi economici

11 Clowterapia - testimonianze di clown dottori

12 Genitori e ragazzi oncologici si raccontano

13 Sorpresa a Francesca dal cake designer Renato Ardovino

14 Eventi annuali: stand nelle piazze e altre attività

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

Telecomunicazioni
Orakom

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

4ª edizione

Torneo della Solidarietà

PalaPuglisi di Battipaglia

Si è svolto dal 26 al 28 marzo 2013 presso il Palazzetto dello Sport "PalaPuglisi", in località Belvedere di Battipaglia, la quarta edizione del "Torneo della Solidarietà" organizzato dal Volley Club di Battipaglia con il patrocinio del Coni Italia e della Federazione Italiana Pallavolo. Gli Under 18, la Serie C e le vecchie glorie della pallavolo si sono sfidate in incontri amichevoli per reperire fondi a favore dell'Associazione di Volontariato "Arcobaleno Marco Iagulli". Tra un set e l'altro sono state messe all'asta magliette dei campioni della pallavolo della Serie A e della squadra di Calcio del Napoli. I proventi raccolti sono stati destinati al sostegno del bambino oncologico di cui quotidianamente l'associazione si occupa. Uno di questi bambini ha ricevuto per l'occasione una maglietta autografata dai calciatori della squadra partenopea.

Editoriale

Volontariato come valore aggiunto alla mia vita

Sicuramente mi scuserete per queste poche righe, scritte freneticamente tra un attività e l'altra, esse riassumono frammentariamente e sinteticamente l'orgoglio, la fierezza, la gioia che provo nello svolgere il mio servizio di volontariato. Quando ero una delle mamme e stavo in ospedale mi sono confrontata con una realtà dolorosa, inaccettabile, a volte intollerabile, che riuscivo ad affrontare solo grazie all'umanità delle altre mamme che si trovavano nella mia stessa triste condizione resa unita dallo stesso dolore e dallo stesso desiderio: la guarigione del proprio figlio.

Vivere quella condizione, seppur dolorosa, mi ha fatto scoprire il senso più elevato della solidarietà umana che ancora oggi porto scolpito nel cuore, un faro illuminante, dove dirigere la prua della mia vita, la sicura rotta da seguire per i prossimi anni.

Grazie a loro, sono riuscita a trasformare il buio della malattia di mio figlio, del dolore e della morte, in luce inattesa, insperata, eppure possibile anche nella sua tragicità, un significato nuovo per continuare a vivere.

Vedere il mondo da un'altra prospettiva, aiutare con amore chi soffre nella malattia, è stato semplicemente chiaro e decisivo nella mia scelta.

Una qualità umana che ha migliorato la mia vita dandomi quella forza e determinazione necessaria per procedere senza sosta il percorso intrapreso e dare un senso valido alla mia esistenza.
Da anni sono una delle responsabili e socia fondatrice dell'Associazione "Arcobaleno Marco Iagulli Onlus" e seguo a tempo pieno tutte le sue attività istituzionali, principalmente le attività di volontariato a sostegno del bambino oncologico e della sua famiglia. In questo specifico campo molte associazioni di volontariato, compresa la nostra, si sono fatte carico di offrire in tempi brevi, anche se con grandi difficoltà, quello che le istituzioni non hanno mai elargito. Il volontariato è il punto cruciale della nostra Associazione. I nostri volontari hanno scelto laicamente di dedicare parte della loro vita ai nostri piccoli pazienti oncologici, stabilendo con loro un rapporto esclusivo, ricco di emozioni, gratitudine ed affetto che li ricompensa ampiamente degli sforzi, sia per competenza professionale sia per l'impegno di risorse umane messe a disposizione per la loro assistenza durante l'ospedalizzazione e nel suo successivo rientro a casa.

Ho sempre creduto nella collaborazione tra le altre associazioni di volontariato presenti sul territorio che troppo spesso, pur operando sullo stesso fronte, non riescono a fare rete, condizione essenziale per far sì che i diritti del malato, sottovalutati dall'ente pubblico, possano essere sostenuti e portati all'attenzione generale. Dietro a tutto questo, un sentimento che sicuramente non muterà e che mi accompagnerà sempre è la gioia di ridare a questi piccoli il diritto di essere bambini anche nella malattia, con tutto l'amore, l'entusiasmo e l'impegno di sempre.

Tiziana Vottolino Iagulli

Donazione Afinion CRP Test

Battipaglia

L'intervento dell'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli è qualcosa di speciale poiché negli anni ha visto realizzati numerosi progetti a sostegno del bambino oncologico. Numerose sono anche le donazioni fatte ai vari reparti pediatrici e neonatologici.

All'Unità Operativa del Reparto di Neonatologia dell'Ospedale Santa Maria della Speranza di Battipaglia, diretto dalla Dr. ssa Beatrice Lopardo, sono state fatte nel corso degli anni diverse donazioni, tra cui l'Afinion CRP test, un'apparecchiatura diagnostica che rileva in soli quattro minuti un'infezione in atto di cui un piccolo paziente può essere affetto.

Attraverso l'uso di questo macchinario è possibile evitare l'uso di antibiotici.

Apparecchio per Neonatologia

La donazione dall'associazione Arcobaleno Marco Iagulli

Continuano le iniziative e gli interventi dell'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli – Onlus a favore dei bambini oncologici. Il sodalizio ha consegnato un Afinion Crp test, all'Unità operativa di Neonatologia del Presidio Ospedaliero Santa Maria della Speranza di Battipaglia, guidato dalla dottoressa Beatrice **Lopardo**. Si tratta di uno strumento in grado di rilevare in poco meno di quattro minuti una possibile infezione in atto nel corpicino di un piccolo paziente, al fine di prevenire l'utilizzo di antibiotici. L'apparecchio medico necessita di cartucce adeguate per il funzionamento, anche queste fornite per donazione a cadenza mensile dall'Associazione.

L'Associazione è nata con lo scopo di apportare sostegno, sia morale, sia psicologico, sia economico (ove è possibile) alle famiglie il cui figlio è affetto da patologie tumorali. Il dramma dei malati tumorali e, di conseguenza, delle famiglie di appartenenza è un fenomeno abbastanza diffuso, ma non sempre conosciuto a livello di percezione sociale. Gli stessi membri fondatori di tale associazione ai quali è venuto a mancare il proprio figlio colpito da neoplasia, sono consapevoli degli immani sforzi, sia materiali, sia morali a cui sono sottoposti i genitori assieme al figlio "malato".

Vitina Maioriello

La dottoressa Beatrice Lopardo

Quotidiano La Città di Salerno

Oltre alla donazione iniziale, ogni due mesi l'Associazione fornisce al nosocomio battipagliese le cartucce per tale macchinario.

Da anni oramai i fondatori dell'associazione, i volontari e i sostenitori sono impegnati in tanti progetti sociali con un unico obiettivo: regalare un sorriso e alleviare le sofferenze sia ai bambini malati che alle loro famiglie.

Articolo tratto dal quotidiano "La Città di Salerno"

La Dr.ssa Beatrice Lopardo con l'analizzatore Afinion donato all'U.O. di Neonatologia del Presidio Ospedaliero Santa Maria della Speranza di Battipaglia

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

Collaborazione con le scuole

L'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus è presente da diversi anni in numerosi istituti scolastici.
I Dirigenti Scolastici dei seguenti plessi, attenti alle tematiche sociali e alle numerose attività svolte dall'associazione, hanno permesso ai volontari del sodalizio di entrare nelle aule e di parlare agli alunni. Nel corso degli incontri diverse sono state le informazioni che si è cercato di trasmettere ai ragazzi. Sono stati presentati progetti quali quelli riguardanti la "Giornata del sorriso", la "Clowterapia", "Arte, Prassi e Scienza del Sorriso", "Pasqua Solidale", "Natale Solidale", "Stappando la Solidarietà", "Esprimersi in Libertà". Con questi incontri periodici gli alunni hanno contribuito a donare un sorriso a un bambino oncologico perché le loro donazioni sono state utilizzate per acquistare macchinari donati a diversi reparti pediatrici oncologici, oppure sono andate a sostegno economico di famiglie bisognose con bambini oncologici.

L'importanza dei colori e del disegno in un reparto oncologico pediatrico

I tumori maligni dell'età pediatrica sono rari, costituendo l'1-2% di tutta la patologia oncologica. Nonostante ciò rappresentano un importante capitolo della pediatria in quanto richiedono un notevole impegno clinico-assistenziale e psico-sociale. Fin dal 1970, trials istituzionali e multicentrici hanno permesso di migliorare la sopravvivenza dei pazienti, identificando fattori prognostici clinici e biologici utili per una migliore stratificazione degli stessi.

Ad oggi la speranza di sopravvivenza a lungo termine e quindi di guarigione per i bambini e gli adolescenti che si ammalano di tumore in Italia è superiore al 75%, a 5 anni dalla diagnosi per i tumori dell'età pediatrica e dell'82% per i tumori dell'adolescente.

Questi risultati sono stati raggiunti anche nella nostra Regione, grazie ai protocolli clinico-diagnostici e terapeutici nazionali e internazionali applicati.
Contemporaneamente, è stato necessario assicurare ai pazienti una buona qualità di vita sia durante il decorso della malattia che dopo la guarigione e per raggiungere questo obiettivo si è cercato di rendere l'ospedalizzazione quanto più è possibile tollerabile.

Nell'ambito dell'accoglienza del paziente pediatrico ed adolescente è stata molto apprezzata, nel nostro Servizio di Oncologia Pediatrica, l'iniziativa del Progetto artistico pittorico di clownterapia per immagine, realizzata dalla signora Anna Nuzzo con il contributo dell'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus, con sede a Battipaglia (SA). Sono stati realizzati pannelli colorati con disegni e immagini di fantasia con lo scopo di regalare buon umore ai degenti ed ai loro familiari.

È infatti provato che il colore e i disegni riescono a modificare il tono dell'umore dei ricoverati, alleviando il senso di disagio e instabilità, contribuendo anche all'umanizzazione degli ambienti nelle strutture che ospitano questi pazienti.

Prof.ssa Fiorina Casale

Dalla malattia oncologica si può guarire

Al Presidente ed a tutti i soci dell'Associazione va il nostro doveroso ed affettuoso ringraziamento per l'opera svolta, anche a nome di tutti gli operatori del Servizio di Oncologia Pediatrica della Seconda Università di Napoli.

Prof.ssa Fiorina Casale
professoressa associata del Servizio di Oncologia Pediatrica - DAI Materno Infantile della Seconda Università degli Studi di Napoli

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

L'importanza dell'associazione nel nostro presidio ospedaliero

La presenza di un'associazione come quella presieduta dai coniugi Iagulli all'interno di un ospedale come il nostro è sicuramente un fattore di grande importanza. Negli ultimi anni è venuto a mancare un dato culturale fondamentale sia da un punto di vista ospedaliero che territoriale, ossia l'umanizzazione nelle strutture e una corretta gestione dei percorsi dei pazienti.

Nella società di oggi questi aspetti di etica e di morale tendono a diminuire sempre di più e non possiamo permettere che accada questo, soprattutto quando si parla di ospedali e in particolare di reparti pediatrici.

L'apporto dell'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus rappresenta un grande valore per tutti noi, e non ho esitato ad accoglierli con grande entusiasmo nel nostro presidio ospedaliero. Ho rilevato, infatti, nelle forme di collaborazione che abbiamo instaurato, che c'è grandissima attenzione da parte loro sia nei confronti del paziente pediatrico in degenza nel nostro ospedale, a volte con patologie importanti, sia verso i familiari degli stessi. Da parte loro vi è una grande valorizzazione del contatto umano, del guardarsi negli occhi, del saper parlare e ascoltare.

Non dimentichiamoci che per avere un corretto approccio con i pazienti e i loro familiari ci vuole del tempo. Non è un qualcosa che si inventa dall'oggi al domani. Non è semplice volontariato ma è necessario un percorso formativo degli operatori per rapportarsi anche con determinate patologie. Questo aspetto sicuramente caratterizza l'associazione visto che nelle sue attività, oltre alla clowterapia, ed altre iniziative che sono state intraprese, coinvolge operatori volontari formati appositamente per avere un approccio con il paziente.
Questo è un importante segnale per gli operatori sanitari e per tutta la struttura ospedaliera in quanto la loro presenza aiuta a fa ritornare quegli ideali di etica e di morale che forse recentemente si sono persi. Il loro intervento nel nostro nosocomio diventa ancora più importante in questo momento così delicato caratterizzato da una grande crisi economica e riorganizzazione delle strutture sanitarie. **Nel settore pubblico, molto spesso, trovandoci di fronte a numerose difficoltà, i nostri interventi sembrano essere insufficienti. L'associazione interviene anche in queste occasioni e, grazie alla capacità di saper assemblare unità di intenti e risorse economiche, ci viene in aiuto per l'acquisizione di presidi indispensabili, quali importanti apparecchiature mediche**. Il loro intervento lo abbiamo riscontrato non solo per sopperire ad esigenze del reparto di pediatria, ma dell'intero ospedale. Un intervento, il loro, che sicuramente non passa inosservato agli occhi di chi come me si trova a dirigere strutture di questo genere.

Quello che colpisce di questa associazione è "la voglia di darsi all'altro senza bisogno di chiedere nulla in cambio"

Cominciare ad innescare nuovamente questo tipo di cultura è secondo me la base delle speranze nostre e delle future generazioni. La loro presenza ci permette davvero di donare un sorriso in più.

Dr. Rocco Calabrese
direttore sanitario dell'Ospedale Santa Maria della Speranza di Battipaglia (SA)

Dr. Rocco Calabrese

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

Le cellule staminali: donazione di tipo solidale e dedicata

Il sangue del cordone ombelicale, che normalmente viene distrutto attraverso i rifiuti speciali dell'ospedale, è ricco di cellule staminali con capacità di trasformarsi in tessuti e cellule del sangue. Se consideriamo che il 40-50% dei pazienti affetti da patologie oncologiche del sangue (leucemie, linfomi, anemie pancitopeniche), non hanno la possibilità di effettuare un trapianto per mancanza di un donatore compatibile, il sangue del cordone ombelicale può costituire una speranza di salvezza. La semplice procedura di donazione consiste nel prelievo del sangue dal cordone ombelicale poco prima del "secondamento", cioè dell'espulsione della placenta quando il feto è già nato e il cordone è stato reciso, e non comporta alcun rischio né per la madre nè per il neonato. Il sangue viene raccolto in una sacca sterile, analizzato e, se contiene una sufficiente presenza di cellule staminali, conservato tramite congelamento in azoto liquido a -196° C.
Qualsiasi mamma che da un punto di vista clinico ha i requisiti disposti dalle normative vigenti, può donare il sangue del cordone ombelicale. In Italia non è consentita la conservazione per uso unicamente autologo (personale), tranne nei casi in cui sia presente, tra i consanguinei del nascituro, una patologia per la quale è riconosciuto appropriato l'utilizzo terapeutico delle cellule staminali presenti nel cordone ombelicale.
È consentito però ai genitori conservare all'estero il sangue del cordone ombelicale prelevato al momento della nascita.

Le ultime ricerche evidenziano che, negli anni a venire, le staminali potranno essere utilizzate anche per altri scopi: riparare il midollo osseo danneggiato, come nel caso dei paraplegici; curare malattie degenerative del sistema nervoso (Alzheimer, Parkinson); risolvere malattie muscolo-scheletriche; sostituire tessuti danneggiati da ustioni o traumi; combattere malattie degenerative della retina, della cornea e dell'apparato uditivo; ricostruire il muscolo cardiaco dopo un infarto o i vasi sanguigni distrutti da arteriosclerosi o ipertensione.

La donazione può essere:

- **eterologa**, quando la futura mamma mette a disposizione il sangue del cordone ombelicale per chiunque ne abbia bisogno. Questo tipo di donazione è gratuita e si può effettuare presso gli ospedali che sono collegati con una banca pubblica di crio-conservazione;
- **autologa**, quando la mamma conserva il sangue cordonale per il proprio bambino. In Italia, questo tipo di donazione non è legale e per eventuale conservazione bisogna rivolgersi a banche private per la crio-conservazione situate all'estero, con spese a proprio carico.

Da circa tre anni è stata attivata presso l'ospedale Santa Maria della Speranza di Battipaglia la raccolta del sangue cordonale. Nel febbraio 2013, il Dr. Vito Clemente, responsabile del centro di raccolta di S.C.O. dell'Ospedale di Battipaglia, ha tenuto un corso di formazione sulla raccolta delle cellule staminali, presso la sede dell'Associazione Marco Iagulli Onlus, in cui hanno partecipato numerosi volontari.

L'Associazione porterà avanti un progetto importante mettendo a disposizione, nel Reparto di Ostetricia e Ginecologia dell'Ospedale di Battipaglia, tutti i volontari che attraverso le competenze acquisite durante il corso di formazione, collaboreranno con il personale della struttura, per informare tutte le mamme sulla donazione del sangue cordonale.

Per saperne di più

Per maggiori informazioni legislative in materia, potete consultare:
- la legge n. 219 del 21 ottobre 2005 "Nuova disciplina delle attività trasfusionali e della produzione nazionale degli emoderivati";
- l'ordinanza del Ministero della Salute del 26 febbraio 2009 "Disposizioni in materia di conservazione di cellule staminali da sangue del cordone ombelicale";
- l'Accordo Stato Regioni del 29 aprile 2010, operativo dal 1 luglio 2010, "Esportazione di campioni di sangue da cordone ombelicale uso autologo".

Dr. Vito Clemente

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

Sostegno psicologico in pediatria e neonatologia

La figura dello psicologo nei reparti ospedalieri ha un valore aggiunto rispetto all'operato degli altri professionisti, ancora più rilevante quando lo si vede impegnato in un reparto di pediatria e/o di neonatologia.

Nello specifico in pediatria ho il compito di prendere in carico globalmente il bambino e orientare il mio intervento anche alla famiglia.

Il ricovero ospedaliero costituisce il luogo dove la malattia, fino ad allora solo "immaginata", inizia a divenire una realtà concreta per i genitori, ed il mio intervento mira a contenere tutte le ansie genitoriali. È importante restituire un nuovo significato al disturbo somatico, che spesso è il grido di aiuto di bambini e adolescenti che "usano" il corpo per comunicare disagi psicologici, ed aiutare la famiglia a comprendere e gestire diversamente i problemi fisici e psichici del figlio.

Nel reparto di neonatologia, il mio intervento è rivolto soprattutto alle madri che si trovano ad affrontare una realtà fatta di paure, ansie, speranze e tanto stress nei confronti dei figli che devono concludere la loro crescita nell'incubatrice.

Il lavoro è indirizzato soprattutto nell'elaborare i sensi di colpa che vengono alle giovani madri quando devono lasciare i piccoli tra una poppata e l'altra e in misura maggiore la notte, trascorrere tanto tempo senza poter tenere accanto i loro figli scatena delle angosce profonde.

È importante far emergere tutte le emozioni contrastanti che possono provare e accogliere il loro dolore.

Dr. ssa Laura Cappiello
psicologa dell'Associazione

Dr. ssa Laura Cappiello

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

Tutela dei bambini oncologici nei confronti degli enti erogatori di sussidi economici

I tumori sono, dopo gli incidenti, la più frequente causa di morte dei bambini: circa 1400 nuovi casi di malattia neoplastica all'anno vengono segnalati sul territorio nazionale. L'ingresso in ospedale per un bambino/ragazzo rappresenta una fase molto critica, non solo perché si trova a dover affrontare la malattia, ma anche perché improvvisamente la sua quotidianità viene sconvolta. C'è quindi la necessità di un approccio multidisciplinare che affronti non solo la malattia, ma anche il rientro nella vita normale dopo la guarigione. Insostituibile rimane il ruolo dei genitori, che devono poter sostenere il bambino/ragazzo durante tutto il percorso terapeutico. Anche per tale motivo, lo Stato prevede, in favore del malato oncologico e della sua famiglia, il diritto a una serie di agevolazioni.

Riconoscimento dell'invalidità civile e la legge 104

Lo Stato assiste i malati oncologici col riconoscimento dell'invalidità civile. L'invalidità civile consente al malato di avvalersi delle prestazioni assistenziali e previdenziali (pensione di inabilità, assegno di invalidità civile, eventuale indennità di accompagnamento o indennità di frequenza), dell'assistenza domiciliare CAD, dell'assistenza domiciliare integrata ASL/Municipio (A.D.I.), del supporto fornito da parte del proprio municipio o di ottenere ausili/presidi dalla ASL. La domanda di riconoscimento dello stato di invalidità e di handicap deve essere presentata - dal malato o da un familiare - all'ufficio Invalidi Civili - Commissione medico legale dell'ASL di zona. Inoltre è possibile usufruire dei benefici della legge sull'handicap (L. 104/1992).

Lo stato di invalidità dà diritto a benefici socio-economici, che dipendono dal grado di invalidità e dal reddito: l'assegno di invalidità (per invalidità dal 75 al 99%), pensione di invalidità (100% invalidità), assegno di accompagnamento (per grave perdita di autonomia individuale).

Le tabelle ministeriali di valutazione prevedono tre percentuali di invalidità per patologia oncologica:

- 11% con prognosi favorevole e modesta compromissione funzionale
- 70% con prognosi favorevole ma grave compromissione funzionale
- 100% con prognosi infausta o probabilmente sfavorevole nonostante asportazione chirurgica.

Con il riconoscimento dell'invalidità civile si ottiene anche la riduzione della tassa smaltimento rifiuti. Nei malati oncologici è riconosciuta l'indennità di accompagnamento anche nel periodo della chemioterapia o nella fase di malattia avanzata (Cass.102/2004). L'accompagnamento si ottiene se sussiste l'impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o necessità di assistenza continua nel compimento degli atti quotidiani della vita (anche nel caso di bambini).

Il malato oncologico può richiedere alla ASL l'esenzione totale dal pagamento dei ticket relativi alla cura del tumore. Nei casi di invalidità del 100%, il malato ha diritto all'esenzione dal pagamento dei ticket per qualsiasi prestazione. Inoltre, il medico di base può richiedere alla Asl la collaborazione dell'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata).

Per ottenere protesi, ausili e presidi sanitari la richiesta deve essere prescritta da un medico e poi autorizzata dalla ASL di appartenenza, e la fornitura deve essere collaudata dal medico prescrittore.

Il malato con invalidità superiore al 34% ha diritto alla fornitura gratuita di protesi e ausili.

Le agevolazioni fiscali consistono nella detrazione di imposta del 19% su tutte le spese sanitarie.

I portatori di handicap hanno diritto alla deduzione totale delle prestazioni del medico generico, delle spese relative all'assistenza infermieristica e riabilitativa, agli addetti all'assistenza di base, agli educatori professionali e agli addetti ad attività di animazione e/o di terapia occupazionale.

Avv. Giovanni Grattacaso
segretario del Direttivo
dell'Associazione

Avv. Giovanni Grattacaso

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

Clownterapia

Testimonianze di clown dottori

Essere un clown non è solo donare, ma arricchirsi di emozioni. I piccoli sorrisi, gli sguardi che i bimbi mi regalano, sono come un arcobaleno che mi attraversa l'anima. Un piccolo gesto, come il sorriso di un bimbo, ha il potere di cambiarmi la giornata e il modo di vedere la vita perché mi rendo conto che basta un niente per essere felici, anche in situazioni tristi. Nella vita di tutti i giorni ci affanniamo e corriamo senza mai soffermarci sulle cose che contano davvero. Quando esco dalla corsia spesso mi sento sfinita perché cerco di dare tutta me stessa, ma allo stesso tempo sono carica di sensazioni positive e ricca di lezioni di vita che solo i piccoli, con i loro cuori puri, sanno donare. Grazie a chi mi ha dato la possibilità di vivere queste fantastiche esperienze, ai miei amici clown e a un angelo speciale che sempre fa sentire viva la sua presenza accanto a noi. Fiera di essere diversa, fiera di essere clown!

Dott. ssa Clown Bolla - Lucrezia Nastri

Essere clown mi ha inaspettatamente cambiato la vita…Pensavo alla parte gioiosa e giocherellona di me che sarebbe venuta fuori, ritornando un po' bambina e diventando una persona migliore. Invece essere clown non è solo questo: è una esperienza molto più semplice e straordinaria. Ho potuto sperimentare in questi due anni la gioia piena e commovente di incontri davvero difficili da raccontare, incontri di sguardi e di anima, di silenzi, di lacrime nascoste e sorrisi sinceri, empatia allo stato puro, scambio reciproco di speranza, emozioni senza vincoli, ruoli o aspettative. Non ho incontrato ammalati ma persone. Io, clown, ho scoperto in loro tanti clown sorprendenti, meravigliosi e indimenticabili. Non ho fatto, ci sono semplicemente stata…

Dott. ssa Clown Alioth
Adriana Apicella

Fare clownterapia è un lungo percorso che parte prima di tutto da se stessi. Non conoscevo nulla di quello che la clownterapia offriva, dei cambiamenti che avrebbe apportato in me. Una riscoperta continua, un continuo mettersi in gioco con la voglia di condividere grandi valori che temevo la gente avesse dimenticato. Significa riscoprire il bambino che è in noi, sviluppare la fantasia anche dove sembra impossibile. Fondamentale è il percorso interiore che fai e con chi lo condividi. Emozioni positive come accettazione, accoglienza e soprattutto ascolto e condivisione diventano importantissime. Fare il clown ti smuove quel qualcosa che pochi riescono a cogliere nella loro vita ed è una fortuna percepire quel piccolo senso di vuoto e colmarlo. Il clown dottore ha bisogno di esperienza ma quello che conta per iniziare è il sentimento di solidarietà che ti porti dentro. Fare clownterapia, così come ogni forma di volontariato, è un modo per arricchirsi oltre che per donare se stessi.

Dott. ssa Clown Scarabocchio
Carmela Esposito

Da quando ho varcato quella porta che mi ha portato a conoscere la clownterapia, per poi diventare un clown dottore, mi sono ritrovata coinvolta in un vortice di mille e colorate emozioni che solo vivendole possono essere spiegate! Quando indosso i miei vestiti da clown, quando disegno sul mio viso il "magico naso rosso", quando mi attrezzo di palloncini colorati, bolle di sapone, mini marionette… Trottolina è pronta per la corsia, pronta per donare un sorriso, pronta per divertirsi e giocare insieme ai bambini! Quando arrivo in corsia, insieme ai miei colleghi clown, entro in un mondo magico che seppur un po' freddo all'inizio, ho voglia e desiderio di riscaldare e di portarvi tanti raggi di sole! I bambini desiderano giocare, scherzare, sorridere e il nostro intento è proprio questo! Ho scoperto e sperimentato il "potere" benefico della risata. Quando i bambini, insieme ai loro genitori, rispondono ai nostri interventi con un sorriso, con la voglia di continuare a giocare e di fantasticare su quel mondo magico che noi abbiamo creato attraverso la sinergia di gruppo, l'intervento si può dire che è andato a buon fine! Ricevere un sorriso da loro, mi dona felicità, dà senso alla mia vita colorandola di un arcobaleno carico di colori, emozioni, gioia e libertà! È proprio vero che donare significa ricevere tanto!!!!

Dott. Clown Trottolina
Annarita Noschese

Quando mi hanno chiesto di scrivere sulla mia esperienza di clown dottore mi sono chiesta: come faccio a mettere su carta il "safari" che ti crea dentro quest'esperienza? La prima cosa che mi è venuta in mente è stata la domanda che mi fece lo psicologo alle selezioni: "Perché lo fai?" Pensai subito: "Che domanda sciocca" È evidente che lo faccio per aiutare gli altri. Invece, non sapevo che avrei aiutato prima di tutto me stessa. Sapete perché? Perché quando esco dalla corsia i miei occhi brillano e quando incontro le persone a me vicine la prima domanda che mi fanno è: "Ma sei innamorata? Hai lo sguardo da innamorata" Sì, perché è questo quello che accade in corsia!!! Succede di innamorarti di te stessa, dei bambini, dei genitori, dei tuoi colleghi, degli infermieri, ti innamori anche dei parenti che vengono in corsia, perché in corsia si è malati di AMORE.

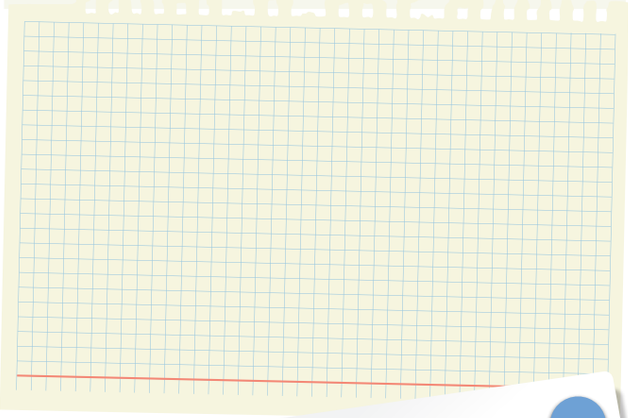
Dott. ssa Clown Iridella - Isabella Itri

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.

Rossella, una bambina di 8 anni, socievole, vivace, testarda, alla quale non è mai mancata la voglia di fare, di imparare, con il sorriso sempre sulle labbra nonostante i tanti problemi che ha dovuto affrontare dalla nascita. Rossella è affetta da palatoschesi, piedini torti e ritardo psicomotorio. Nel febbraio del 2011 ha inizio il calvario: sintomi febbrili, cadute improvvise, dolori al braccio sinistro tanto da impedire i movimenti. Non è stata portata subito in ospedale anche perché il tutto è durato poco tempo. Ma ecco nuovi campanelli di allarme: la bambina avvertiva dolore ai piedini tanto da iniziare a zoppicare e ad alternarsi decimi di febbre. Portata dalla pediatra e subito dopo in ospedale, dove venne visitata e sottoposta a radiografie al braccio e alla spalla, non venne diagnosticato nulla e prescritti solo degli antinfiammatori. Nei giorni successivi la febbre si è ripresentata, i dolori si alternavano al braccio, gambe, pancia, collo. Nessun dottore riusciva a capire che cosa realmente avesse Rossella. Il tutto è andato avanti per circa un mese, fino a quando una mattina la piccola si è svegliata con il viso gonfio. Quando la vidi la portammo in ospedale dove la visitarono e la sottoposero agli esami del sangue di routine. Giunto il referto, i medici ci dissero che nostra figlia doveva essere ricoverata perché l'emoglobina era bassa e necessitava di una trasfusione. La sera ci comunicarono che era necessario il trasferimento in un altro ospedale perché doveva essere sottoposta a esami particolari che nel nosocomio battipagliese, dove ci eravamo recati per un primo soccorso, non facevano. I brutti presentimenti aumentavano e purtroppo vennero confermati all'Ospedale Pausillipon di Napoli dove il nostro sguardo andò subito ad una targa apposta alla porta di ingresso: Reparto Onco-Ematologico. Da lì mille domande: è un tumore? Di che tipo? Ce la farà? Sono momenti bruttissimi che sicuramente ti segnano la vita. Dopo il prelievo del midollo venne riscontrato a nostra figlia la leucemia linfoblastica acuta tipo B, un tumore maligno del sangue. Da quella diagnosi la nostra vita è totalmente cambiata. Niente poteva riportarci alla nostra precedente vita anche perché non potevamo avere nessun tipo di contatto con la bambina. Quanti notti a piangere con la paura nel cuore di perderla, ma allo stesso tempo portavamo con noi coraggio e speranza. Iniziarono i cicli di chemioterapia che trasformarono Rossella da bambina vivace a un piccolo esserino che non riusciva più ad alzarsi dal divano e parlare. Per fortuna i mesi trascorrevano e da quei giorni sono trascorsi 2 anni.

Rossella ha terminato le sue terapie e oggi sta bene. Ringraziamo tutte le persone che ci sono state vicino e che in quei momenti difficili hanno aiutato non solo noi, ma soprattutto nostra figlia. Un grazie va alla maestra di sostegno attraverso la quale abbiamo conosciuto i coniugi Iagulli: due persone splendide. Sono stati loro ad aiutarci psicologicamente ma anche economicamente, visto che i nostri numerosi viaggi hanno comportato notevole dispendio di energie economiche. È stato come entrare in una grande famiglia, con tanti volontari pronti a strapparti un sorriso. Non sono mancate le giornate di divertimento trascorse con loro, come la bellissima festa di compleanno che l'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli ha organizzato per Rossella. È bello sapere che al mondo ci sono persone fantastiche come loro. L'incontro con l'Associazione ci ha aperto un altro mondo, dove nessuno si sente solo perché si ha la possibilità di confrontarsi e condividere paure e speranze con chi ha vissuto in primis questa dolorosa esperienza. Ognuno di loro è pronto a starti vicino, ad aiutarti, e questo rappresenta una grande forza perché anche quando ti sembra di vivere nell'oblio, ecco all'improvviso sorgere il sole, che ti riscalda, ti illumina e rincuora. Un grazie di vero cuore dalla famiglia Carfora.



Un bellissimo disegno di Antonio Di Biase

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

Sorpresa a Francesca dal cake designer Renato Ardovino

È proprio vero che i sogni diventano realtà! Tra gli obiettivi dell'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus c'è anche questo visto che molto spesso ci riesce davvero…

Qualche mese fa è stato realizzato il sogno della piccola Francesca, una bambina con un'incredibile forza d'animo, nonostante debba lottare da un po' di tempo con un brutto "mostro".

Da tempo Francesca segue il programma televisivo "Torte in Corso con Renato" sul canale Real Time. Questa sua passione non è legata alla voglia di diventare da grande una pasticcera, ma perché affascinata da Renato Ardovino, il famoso cake designer italiano, un maestro nella decorazione di dolci opere d'arte.
Le sue stupende torte e la sua bravura incantano la piccola ammiratrice ore e ore davanti alla tv ma, come tutte le fan, questa grande ammirazione si tramuta in sogno… ossia quello di incontrare un giorno il proprio idolo.

Per la piccola Francesca, Renato non è solo un pasticcere, ma un angelo che l'accompagna nelle sue giornate.

Tutto questo non poteva restare un pensiero, un'emozione chiusa dentro un piccolo grande cuore… Infatti, in occasione del suo settimo compleanno, Francesca ha ricevuto, nella sua abitazione di Palinuro dove risiede con i suoi genitori, una strepitosa sorpresa: alcuni volontari dell'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus hanno contribuito a realizzare uno dei suoi più grandi sogni, cioè consegnare alla festeggiata una torta realizzata appositamente per lei da Renato Ardovino.

Non si è trattato di una semplice consegna, ma qualcosa di molto più speciale perché l'artefice della stupenda torta ha consegnato personalmente la sua creazione.

Sono stati attimi di grande emozione che hanno lasciato Francesca senza parole. Vedere davanti ai suoi occhi e poter abbracciare colui che ha sempre considerato il suo idolo è stata davvero una scena molto suggestiva ed emozionante.

L'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus ringrazia Renato Ardovino, che ha saputo riempire gli occhi di Francesca di una luce indescrivibile e abbagliante.

Il cake designer Renato Ardovino con la piccola Francesca

Eventi annuali: stand nelle piazze e altre attività

Scopo delle iniziative è la divulgazione di informazioni inerenti le attività svolte dall'associazione nonché raccolta fondi per il sostegno del bambino oncologico e della sua famiglia

Stand per la raccolta fondi presso il Dolce Vita a Salerno

Stand per la raccolta fondi durante una sagra a San Cipriano Picentino (SA)

Al Centro Commerciale Maximall di Pontecagnano (SA)

Evento "Raduno internazionale delle Mongolfiere" a Paestum (SA)

I corsi di formazione dell'Associazione

P. Faber diceva: "Un sorriso non costa nulla e produce molto. Arricchisce chi lo riceve senza impoverire chi lo dona. Non dura che un istante ma nel ricordo può essere eterno, è l'antidoto naturale di tutte le nostre pene". Stando a questa definizione, perché le figure professionali, che del sorriso fanno la loro principale arte curativa, non sono riconosciute ufficialmente in tutte quelle istituzioni dove la cura delle persona rappresenta l'oggetto del lavoro di professionisti? Da tempo la figura del Clown è uscita dal circo e dal teatro per favorire l'umanizzazione durante la cura e la riabilitazione. Portare le emozioni positive nei contesti sociosanitari aiuta ad accendere le scintille vitali delle persone. Lo specialista del sorriso vuole costruire una "comunità creativa" coadiuvandosi con svariate discipline: da competenze artistiche mutuate dall'arte dell'umorismo e della comicità, alle doti di improvvisazione teatrale e creatività; da competenze in ambito psicologico e comunicativo a conoscenze mediche di base attraverso le quali si possa conoscere l'organizzazione di un ospedale e delle professioni che in esso operano a vario titolo.

Dr. Carmine Fago Mastrangelo

Il Clown Dottore opera in contesti ospedalieri (non solo pediatrici), in centri per la diversabilità e per la terza età, in contesti sociali difficili (carceri, quartieri a rischio), nelle scuole e in missioni umanitarie, affiancando insegnanti, operatori sociosanitari, personale d'azienda. In Associazione organizziamo almeno un corso di formazione all'anno, della durata di alcuni mesi, in cui vengono coniugati interventi formativi e momenti di tirocinio professionalizzante, per un apprendimento completo.
I professionisti al termine del corso possono trovare occupazione in vari contesti ospedalieri, che l'Associazione serve a titolo di puro volontariato, sempre affiancati da un tutor qualificato. I corsi di formazione per la clownterapia insegnano le due modalità di intervento nei reparti: intervento "Visite Clown", ovvero un giro di visite compiuto dalla coppia di Clown Dottori, stanza per stanza, per essere efficaci con ogni singolo bambino (e genitore presente); intervento di affiancamento allo staff, utilizzando tecniche di distrazione, durante le procedure mediche dolorose come aspirato midollare e puntura lombare, l'accompagnamento in sala operatoria o intervenendo prima o dopo l'anestesia. Il Clown Dottore è una Figura Tecnica Socio Sanitaria di base, lavora principalmente nelle strutture ospedaliere ma si va verso una formalizzazione di questo nuovo ruolo nelle carceri, nelle strutture assistenziali per la tossicodipendenza, l'handicap, le malattie mentali, gli anziani e le emergenze legate alla protezione civile, scuole, ecc.

Affinché l'esperto in clownterapia possa vivere del proprio lavoro, è necessaria una rimodulazione dei tempi della formazione secondo calendari di lezioni non più di qualche mese ma di anni e, come tutte le professioni di sostegno e aiuto alla persona, di corsi di aggiornamento periodici (con cadenza almeno annuale) e di supervisione costante. Il corso di formazione per la clownterapia tenuto nell'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus, rappresenta una delle eccellenze territoriali, perché accreditato in ambiti ospedalieri anche al di fuori della regione Campania, come la Casa Sollievo della Sofferenza di S. Giovanni Rotondo in Puglia, centro sanitario di riconosciuta eccellenza nel campo dell'oncologia pediatrica. Prerequisiti di accesso ai corsi è il possesso del titolo di scuola media superiore, equilibrio della personalità, attitudine all'ascolto, capacità di lavoro in coppia e in gruppo, capacità artistica, responsabilità nel rispetto di norme, regolamenti, privacy e sicurezza in ambito operativo. Gli aspiranti esperti del sorriso, vengono sottoposti preventivamente all'esame di valutazione, che determini l'idoneità del candidato per l'accesso al corso di formazione.

Dr. Carmine Fago Mastrangelo
sociologo e formatore
Life e Corporate Coach PNL

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

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...

per il bonifico bancario
Codice IBAN:
IT27O0539276091000001271892

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

Seguici su Twitter
Ass.Marco Iagulli

Associazione Arcobaleno Marco Iagulli
Sede legale Via Carso, 6/A - 84091 Battipaglia (SA)
Tel. 0828 302 867 - Fax 0828 189 6903 - Mobile 347 51 07 487
Sede sociale Via Don Luigi Sturzo, 3 - 84091 Battipaglia (SA)
info@arcobalenomarcoiagulli.it - **www.arcobalenomarcoiagulli.it**

AGS agscomunica.it