



ARCOBALENO MARCO IAGULLI

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

numero 6 - dicembre 2014/giugno 2015



Andrea Lucchetta



Maurizio Casagrande



Pino Campagna



Angelo Di Gennaro



Nicola Acunzo



Fratelli Abbagnale

*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 - 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 IT60Z0538776091000001271892 - Codice Fiscale 9103754 065 4

In questonumero

- 02 9ª edizione dell'evento "Donare la speranza aiuta a vivere" - 2014
- 03 Editoriale
Nuovo presidente
Tiziana Iervolino
- 04 Importanza del trapianto di cellule staminali con la donazione del sangue cordonale.
- 06 Lavoro a contatto con bambini e importanza della clownterapia e dell'Associazione all'interno del reparto. Testimonianza personale infermieristico: Bruno Vivone
- 07 Il progetto "Solidale Insieme"
- 08 L'importanza della formazione all'interno di un'associazione di volontariato
- 10 Clownterapia - testimonianze di clown dottori
- 11 Genitori e ragazzi oncologici si raccontano
- 12 Le bomboniere solidali
- 14 Viaggi del sorriso



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

Un ringraziamento speciale a Daniela Anzalone

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

9ª edizione dell'evento "Donare la speranza aiuta a vivere" - 2014

L'associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus, il 30 novembre 2014 ha riproposto, con grande orgoglio, l'evento di beneficenza "Donare la speranza aiuta a vivere", giunto alla sua nona edizione. Luogo dell'iniziativa sociale, ancora una volta, il suggestivo scenario del Teatro Ariston di Capaccio-Paestum. Obiettivo della serata raccogliere fondi per realizzare attività e sostegno a favore dell'infanzia oncologica. Molto spesso, purtroppo, per alcuni bambini inizia un vero e proprio dramma perchè affetti da patologie tumorali. La loro serenità e quella del nucleo familiare viene bruscamente interrotta. Di fronte a questa dura realtà l'associazione prova a dare aiuti con gesti concreti. Nella nona edizione diversi gli artisti che si sono alternati sul palco tra musica, canti e balli. In particolare Antonio Fiorillo, noto cabarettista ed attore, che ha regalato al pubblico in sala momenti di divertimento, strappando risate ed emozioni. Ore trascorse in allegria per creare azioni di solidarietà, scopo intorno al quale ruota l'intero operato dell'associazione battipagliese.

Realizzato con l'aiuto di



landolfitalia@gmail.com

Editoriale - Nuovo presidente

Tiziana Iervolino

A distanza di 10 anni dalla nascita dell'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli, tanti sono stati i progetti realizzati a favore dei più piccoli.

Una scelta che mi ha cambiato la vita. Gioie, dolori, sorrisi, sofferenze e storie di vita toccate con mano: ogni volta una storia diversa.

Tanti i volontari che fanno parte di questa grande associazione, unica cosa comune il nostro obiettivo. Oggi, dopo 10 anni sono stata nominata Presidente, orgogliosa di rappresentare e portare sempre più in alto l'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus, che porta il nome di mio figlio. Le problematiche sono tante ma tanti sono stati i progressi fatti dalla scienza.

Sicuramente non abbiamo la bacchetta magica, nè facciamo miracoli, ma nel nostro piccolo ogni giorno cerchiamo di affrontare i problemi che colpiscono le famiglie che hanno figli affetti da tumore e tanti sono i volontari che svolgono con amore il proprio servizio a favore dei più disagiati.

Il tempo è prezioso, ma guai se nelle nostre giornate non ci fossero spazi da vivere gratis. Ciò non significa agire senza criterio, intervenire generosamente ma senza razionalità, operare gratuitamente senza essere alla ricerca di soddisfazioni materiali, aiutare, soccorrere, curare, donarsi senza tornaconto.

Il volontario è uno che spende tempo, risorse ed energie per gli altri e con gli altri, spinto da energia interiore, con entusiasmo insieme ad altri per cambiare un po' le cose.

Si può arrivare ad essere volontari per tanti motivi, l'importante è impegnarsi in modo costruttivo e farne di questa scelta un impegno.

Ringrazio tutti i volontari, soprattutto chi ci è vicino dall'inizio di questa avventura e tutti quelli che ne fanno parte e vivono l'Associazione quotidianamente. Voglio ringraziare tutti i privati e le aziende che ci sono vicine e rendono possibile la realizzazione di tanti progetti.

La solidarietà non è una regola ma un impulso che viene solo dal cuore.

Voglio salutarvi con una frase: "Sappiamo bene che ciò che facciamo non è che una goccia nell'oceano.

Ma se questa goccia non ci fosse, all'oceano mancherebbe."

M. Teresa di Calcutta.

Tiziana Iervolino



Importanza del trapianto di cellule staminali con la donazione del sangue cordonale.

La Banca di Sangue Cordonale (BaSCO) della Regione Campania è istituita presso l'Azienda Santobono - Pausilipon di Napoli, Servizio Immunotrasfusionale, Dipartimento di Oncoematologia Pediatrica, ed opera dal 2003 con riconoscimento regionale.

La BaSCO Campania nel corso degli anni ha ottenuto riconoscimento istituzionale nazionale da parte del Centro Nazionale Sangue e del Centro Nazionale Trapianti ed è autorizzata all'esportazione di unità di sangue di cordone ombelicale verso gli USA in seguito a riconoscimento da parte del NMDP (National Bone Marrow Program) statunitense, protocollo IND.

Fa parte della Rete Nazionale delle Banche di Sangue di cordone ombelicale (ITCBN, Italian Cord Blood Network), pertanto, è autorizzata all'esposizione delle unità cordonali nel Registro Italiano Donatori di Midollo Osseo (IBMDR, Italian Bone Marrow Donor Registry) che ha sede a Genova.

Scopo della BaSCO Campania è bancare le unità di sangue cordonale raccolte nei punti nascita autorizzati presenti sul territorio campano (circa 30).

Le unità raccolte, ricche di cellule staminali ematopoietiche, vengono bancate per essere utilizzate nella terapia di gravi patologie, ematologiche e non, includenti leucemie, linfomi, mielodisplasie, anemie aplastiche, emoglobinopatie (talassemia), immunodeficienze, ecc.

Le unità raccolte possono essere di due tipologie:

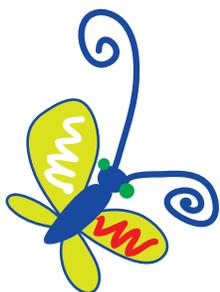
1) donazioni solidaristiche, per il trapianto di cellule staminali allogenico da non consanguineo;

2) raccolte dedicate, per il trapianto di cellule staminali allogenico da familiare.



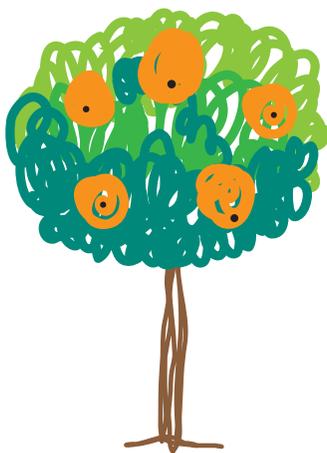
Le unità cordonali bancate, in base alle loro caratteristiche, vengono inserite nel Registro Nazionale Donatori Midollo Osseo di Genova, tramite il quale sono rese visibili ai Centri di Trapianto di Midollo Osseo presenti in tutto il mondo.

Allorché un Centro Trapianti dovesse identificare un'unità di sangue cordonale criopreservata presso la BaSCO Campania e compatibile con un proprio paziente, il personale della Banca viene informato e si attiva la procedura di spedizione dell'unità al Centro Trapianti richiedente.



La BaSCO Campania e il suo personale sono tenuti a garantire che le unità cordonali bancate siano rispondenti agli elevati standard di qualità richiesti dalle varie istituzioni preposte. Per garantire ciò viene adottato un Sistema di Qualità teso all'implementazione degli standard necessari per il corretto funzionamento della Banca.

Dr. Mario Pagano
medico chirurgo, specialista in patologia clinica, dottore di ricerca in biochimica cellulare e responsabile medico presso la BaSCO Campania



Per saperne di più

Nella Regione Campania le unità annualmente raccolte oscillano intorno alle cifre di 1200/1500. Attualmente la BaSCO Campania ha raccolto più di 10.000 donazioni solidaristiche, di cui più di 2.000 sono state bancate e più di 1.200 sono state comunicate al Registro Nazionale. Le unità rimanenti non sono state ancora completamente caratterizzate ed inserite nel Registro per mancanza di personale. Questo costituisce un grave danno per potenziali pazienti. La BaSCO Campania, a differenza delle altre Banche cordonali nazionali, è dotata di un proprio laboratorio di tipizzazione HLA per la caratterizzazione tessutale delle unità bancate e quindi la determinazione della loro compatibilità con uno specifico paziente. Le attività esercitate dal personale della Banca sono molteplici: accettazione e caratterizzazione delle unità raccolte; processazione delle unità bancabili; criopreservazione delle unità bancabili processate; tipizzazione HLA delle unità bancate; validazione delle unità bancate; esposizione nel Registro Nazionale delle unità bancate e validate; mantenimento degli standard imposti dal sistema di qualità; controllo delle operazioni svolte nei punti nascita; controllo del trasporto delle unità; rilascio delle unità richieste dai Centri Trapianto; comunicazione periodica alle istituzioni preposte (CNS/CNT) dei dati di raccolta, bancaggio, rilascio ecc.



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

Lavoro a contatto con bambini e importanza della clownterapia e dell'Associazione all'interno del reparto.

Testimonianza del personale infermieristico: Bruno Vivone.

Non sono uno scrittore, ma voglio ugualmente raccontarvi una storia: quella del reparto di pediatria dell'Ospedale S. Maria della Speranza di Battipaglia.

Mi chiamo Bruno, sono un Operatore Sanitario Professionale del suddetto ospedale. Sono stato assunto nel lontano 1980...il mio primo impiego e forse casuale scelta è stato proprio il reparto di pediatria. Il primo approccio non fu affatto semplice anche perché era un settore del tutto nuovo per me.

Ma da lì a breve scoprii quale mondo fantastico fosse quello dei bambini seppur in un ambito strettamente medico e con tutte le problematiche riguardanti il loro stato di salute.

Tante cose sono cambiate nel corso di questi anni, sia dal punto di vista strutturale, sia tecnico. Vi è stato un rinnovo dell'organico e l'acquisto di nuove apparecchiature che oggi ci permettono di operare in maniera ottimale e con più efficacia, al fine di garantire risultati validi per la diagnosi e cura dei nostri piccoli pazienti. In questi anni si sono avvicendate varie figure professionali soprattutto in ambito medico, ma la maggior parte del personale seppur con qualche anno in più è tutt'ora operativo.

Con il Responsabile di Reparto, il Dr. Livio D'Isanto, l'unità operativa di pediatria gode di uno staff medico e paramedico, nonché di due eccellenti figure O.S.A. L'intero personale dispone di grande sensibilità e professionalità per tutto ciò che riguarda i piccoli pazienti, dando il giusto supporto anche ai genitori che assistono i propri figli durante il periodo di degenza. Nel nostro reparto è presente anche un'aula scolastica con una premurosa insegnante la quale riesce a intrattenere tutti i giorni i bambini organizzando varie attività ludico creative. Un altro fiore all'occhiello del nostro reparto è il supporto proveniente dall'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli, rappresentata da una donna meravigliosa, Tiziana Iervolino, la quale insieme ai volontari del sodalizio, sono una presenza costante nel nostro reparto, andando in aiuto ai nostri bambini e alle loro famiglie, le quali molto spesso si trovano in serie difficoltà. Importanti sono anche le donazioni che questa associazione ha fatto al nostro reparto.



Bruno Vivone

Una delle attività più interessanti di cui l'associazione si avvale è la Clownterapia: ogni settimana un gruppo di volontari autorizzati e altamente formati intrattengono i nostri bambini in un mondo di giochi, colori e meraviglie creando delle atmosfere che spesso coinvolgono anche noi operatori del settore.

Definirei il loro intervento un improvviso raggio di sole, gioioso, in una giornata buia e tempestosa.

A volte è difficile immaginare o spiegare quanta gioia e divertimento si riesce a trasmettere sul volto dei piccoli pazienti nel momento in cui arrivano i clown-dottori: tutti i problemi sembrano svanire e lasciano spazio solo ad attimi di gioia. In tutti questi anni di lavoro, come operatore addetto al reparto di pediatria, ho sperimentato tante cose che non sto qui ad elencare. Di una cosa sono certo, ossia che non basta essere semplicemente un medico, un infermiere, ma si deve andare oltre perché si deve pensare non solo al bene fisico del paziente ma al loro stato psicologico e il nostro ruolo è anche e soprattutto quello di grandi erogatori, in maniera incondizionata, di amore.

Bruno Vivone
infermiere

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

Il progetto "Solidale Insieme"

Il progetto, proposto e realizzato dall'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus, si prefigge di aiutare divertendo e divertendosi.

Lo scopo è di sensibilizzare le persone su argomenti e problematiche serie e importanti, utilizzando uno dei giochi più amati e praticati: il calcetto.

Si è cercato, attraverso Solidale Insieme, di creare momenti piacevoli e informali di confronto e conoscenza tra chi fa solidarietà, valorizzandone così attività ed operato.

Si è cercato di realizzare tutto questo attraverso un'iniziativa allegra, diretta e coinvolgente, organizzando un torneo di calcetto per promuovere le iniziative sul territorio e **insieme**, attraverso la collaborazione, valorizzare l'**importanza della solidarietà** e dell'interesse per chi vive un momento poco sereno.

All'iniziativa hanno partecipato 5 squadre:

1. Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus;
2. Associazione Croce Azzurra di Battipaglia;
3. Protezione Civile del Vallo Diano;
4. Dottori dell'Ospedale di Battipaglia;
5. Associazione Papa Charlie di Pagani.



Momento della partita



Momento della partita



Protezione Civile del Vallo Diano e Associazione Arcobaleno Marco Iagulli



Dottori dell'Ospedale di Battipaglia



Associazioni Croce Azzurra di Battipaglia e Papa Charlie di Pagani.



Associazione Arcobaleno Marco Iagulli



Momento della partita

L'importanza della formazione all'interno di un'associazione di volontariato

Chi fa volontariato lo fa per interesse o perché pensa di ricevere qualcosa in cambio? O si fa volontariato perché è una tradizione o una consuetudine familiare? Una vera risposta è difficile trovarla.

È necessario iniziare questa "esperienza gratuita di aiuto" con il presupposto di non voler ricevere niente in cambio perché solo così si è in grado di viverci, pensarsi e capirsi come volontario.

L'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus agisce sul territorio per ricreare e ricomporre i valori, oggettivi e soggettivi che sottintendono l'azione del volontariato, gettando le condizioni per una nuova cultura della solidarietà e per riscoprire i valori dell'uomo infrangendo quei preconcetti materialistici.



L'azione del volontario deve poter essere aiutata, indirizzata, supportata, motivata proprio per evitare di creare false illusioni, false speranze o addirittura creare falsi o nuovi problemi.

Al tempo stesso deve offrire a chi la pratica la possibilità di maturare competenze aggiunte e specialistiche che, benché non remunerate, consenta a chi la agisce di "sentirsi" in un ruolo responsabile verso l'altro. Deve insomma agire nel rispetto del principio di sussidiarietà, ovvero come elemento umano in grado di poter collaborare con i servizi specialistici nell'aiutare le persone deboli a ritrovare la loro autosufficienza e autonomia sociale, per quanto possibile sia. All'interno dell'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus, il volontario del sorriso, si avvantaggia di momenti di preparazione professionale volti all'ottenimento di specifiche e qualificate competenze psico-professionali che attengono al mondo della comunicazione interpersonale. Viene infatti privilegiato l'assetto formativo con idonei e temporizzati calendari istruttivi, affinché la figura del clown dottore entri in un circuito di acquisizione del saper fare e del saper essere.

Nel mondo moderno, non siamo più in grado di dire "chi siamo" e "cosa facciamo" ma solo "ciò che abbiamo".

Comunicare con gli altri, imparandolo grazie ad approfondimenti formativi, ha permesso all'Associazione Marco Iagulli Onlus di creare nel tempo e nei tanti anni di lavoro sul territorio, comunità e aggregazione in un settore delicatissimo come quello di sostegno al bambino malato oncologico. La risorsa umana del volontariato, unitamente alla qualificazione che essa riesce ad ottenere dalla strutturazione di una adeguata formazione, ha permesso all'Associazione Marco Iagulli Onlus, di cambiare la realtà circostante, sino a costruire nel suo settore di intervento una comunità interagente e solidale tra il mondo del volontariato e il comparto sanitario che beneficia del contributo dei clowndottori.



Carmine Fago Mastrangelo

Ciò, va da sè, comporta degli impegni personali che, oltre alla libertà e alla spontaneità della propria azione, richiedono fedeltà, continuità, equilibrio, condivisione di idee e, soprattutto, di un progetto di aiuto, vero, reale e condivisibile.

E la condivisione di qualcosa è senz'altro uno degli aspetti più profondi e importanti per dare un senso al vivere comunitario.

È interesse di tutti trasformare il volontariato in un'azione formativa e di apprendimento specializzata quotidiana che sia responsabile e utile per cambiare o dare qualcosa a chi ha veramente bisogno.

Dr. Carmine Fago Mastrangelo
sociologo specializzato nei processi comunicativi



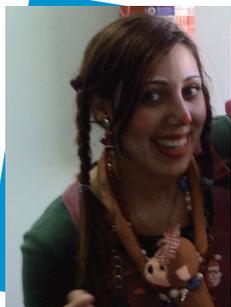
Per qualsiasi informazione sui corsi formativi in Associazione, manda un'e-mail a:
info@arcobalenomarcoiagulli.it

Clownterapia

Testimonianze di clown dottori

Mi chiamo Frittella, la Dott.ssa Clown volontaria che, grazie all'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus, gira tra le corsie degli ospedali di Battipaglia, Eboli e Napoli, rivestita di giocose pentoline e accompagnata dal mio assistente cuoco: la scimmietta Frittellino. Questa, per me, è una missione che nasce dal cuore, affonda le sue radici in un'esperienza di vita personale, cresce ed esplose ogni volta più forte per dare forza ai piccoli pazienti sofferenti e alle loro famiglie. Essere un clown volontario è qualcosa di grande non solo per i pazienti ma prima per me stessa perché sentirsi utili agli altri fa felici. Il mio vestito colpisce subito perché pentole e forchettine sono oggetti che rimandano alla quotidianità, quindi attirano l'attenzione, ma poi stupiscono perché diventano magicamente strumenti buffi ed imprevedibili così come ogni cosa o persona che è lì presente e che offre uno spunto per riderci su. La mia missione è questa, offrire sorrisi e lo faccio con amore, ma ne ricevo ancor di più.

Dott.ssa Clown Frittella
Diana Manzo



Il mio nome clown è Nuvola. Sono volontaria del sorriso da circa 3 anni. Tutto è iniziato per caso, quando sono venuta a conoscenza di questa associazione che mi ha subito incuriosito. Ho svolto il mio primo intervento in Hospice e non è stato per niente facile, poiché mi sono scontrata con una realtà molto delicata, più di quanto mi aspettassi, anche perché non è ciò che siamo abituati a vivere nella nostra quotidianità. Nonostante la difficoltà del primo impatto, ho deciso di non demoralizzarmi, perché proprio in quel momento ho capito quale fosse l'obiettivo dell'associazione: permettere a coloro che tutti i giorni vivono il dolore di dimenticarlo, anche solo per un istante, trascorrendo dei momenti di serenità e di "normalità", regalare loro il sorriso e renderli, per quello che è possibile, felici. Descrivere le sensazioni che si provano in corsia non è facile, posso solo dire che è un'esperienza unica e mi ha formato interiormente. Ogni storia è una lezione di vita, scambio reciproco che mi ha fatto crescere con la consapevolezza che donare la speranza aiuta a vivere.

Dott.ssa Clown Nuvola - Anna Chiara Bisogno



Il mio lavoro è una missione, abbraccia il mondo delle persone disagiate, mi occupo costantemente di minori e di ragazze madri con piccoli fanciulli indifesi in cerca di supporto e di amore. La mia vocazione è proiettata verso il volontariato con persone anziane, diversamente abili e nelle parrocchie. Nonostante ciò la mia vita è profondamente cambiata quando ho avuto la fortuna di entrare a far parte dell'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus. Clown non si diventa, non esiste scuola che te lo insegni: è un dono che ti accarezza l'anima, si nasconde fino a quando varchi la porta delle stanze ospedaliere per dare supporto ai bambini meno fortunati e alle loro famiglie. Entri in un mondo magico, come tante farfalle colorate, ti senti leggera e con delicatezza ti posi spostandoti da fiore a fiore. Indosso l'abito di Pippi, nasino rosso. Lo scambio di sguardi complici con gli amici clown è l'inizio della magia anche perché una carica di emozioni ti travolge: colori, bolle di sapone, palloncini colorati e diventiamo tutti bambini. I loro sguardi spenti iniziano gradualmente ad accendersi. Alla fine dell'intervento sentirsi dire «Tornate domani?» è quella spinta, quella carica e quell'energia che ti fa capire che ne è valsa la pena. Silenziosamente ritorno nella mia stanza a riporre gli abiti nella valigia magica e accuratamente ripongo anche tutte le sensazioni che inconsapevolmente quelle piccole creature hanno donato a Pippi.

Dott.ssa Clown Pippi - M. Bernadetta Spina



Il clown è una creatura che sogna e, attraverso la sua visione del mondo, dona gioia e libertà a chi lo guarda, cercando di usare la fantasia per dare aspetti diversi della realtà. Il clown è la parte più impacciata di ciascuno di noi, incarna quel bambino che alberga nel nostro corpo adulto. La magia inizia nel momento in cui Annarita, indossando il naso rosso, sparisce per lasciare il posto a Scricciolo, entra in una stanza d'ospedale e, anche se solo per pochi istanti, trasforma in positivi i sentimenti e le emozioni negative, fa sorridere quei visini tristi, porta colore e un po' di gioia lì dove troppo spesso c'è grigiore, serietà, silenzio e paura. È un'emozione incredibile e indescrivibile. La cosa straordinaria è tornare poi a casa stanca ma felice, serena e molto più ricca di prima. Sì, perché tutto ciò che dà, ti torna indietro centuplicato, sotto forma di gioia, serenità e fiducia. Il sorriso di quei bimbi riesce a cambiare la giornata, i punti di vista e i pensieri negativi, e dà la carica per andare avanti sempre e comunque; quello che ricevo quando sono Scricciolo è amore e gratitudine, le cose più importanti che un essere umano possa ricevere nella vita.

Dott.ssa Clown Scricciolo - Annarita Cicia

Anni fa decisi di intraprendere il cammino della clownterapia. Ero molto spaventata perché scoprire, toccare con il cuore il vero e proprio dolore di quei cuccioli è veramente straziante... Durante quel cammino ho scoperto tante cose. Ho scoperto appunto un mondo nuovo, ed è così che è cambiata la mia vita: vedi un mondo nel tuo mondo di cui non ti eri accorto prima. La clownterapia ti prende l'anima. Essere clown è tirar fuori dal profondo del cuore, la gioia del donare ciò che si ha o semplicemente la capacità di strappare un sorriso. Tamburina è orgogliosa di far parte di questo nuovo mondo e ogni giorno ricorda che l'arcobaleno porta il sereno.

Dott.ssa Clown Tamburina
Angela Quaranta



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.

Quando mi hanno chiesto di scrivere qualcosa sulla nostra storia devo ammettere che per un attimo ho pensato di rifiutare, ma poi l'istinto o una voce mi ha spinto a dire di sì. Dopo una giornata di lavoro ti ritrovi avvolta dalle risate dei miei due bambini che giocano sereni e felici. Guardandoli, ora, nessuno può immaginare chi dei due ha avuto la leucemia. Eppure, 4 anni fa, è iniziato per noi un percorso fatto di dolore, paure, ma anche di amore... Nel marzo 2011 ero una mamma felice. Avevo da 17 mesi una bimba meravigliosa, che cresceva serena e amata da tutti e un altro bimbo in arrivo, ero al settimo mese. Nessuno poteva immaginare che gli ultimi mesi di gravidanza sarebbero stati i più difficili della mia vita. Una mattina Vittoria, dopo aver preso il latte, cominciò a piangere e si rifiutava di camminare. Spaventata chiamai mia madre. Dopo due ore di pianti la portammo dal pediatra. Vittoria fu visitata, ma dalla visita non emerse nulla e così, con la diagnosi di essere una mamma in attesa troppo ansiosa, tornai a casa. Dopo alcuni giorni di nuovo pianti disperati. Questa volta il pediatra disse che forse la bambina aveva urtato contro qualcosa e non era il caso di allarmarsi. Consultai altri due pediatri ma le risposte furono sempre poco esaurienti nonostante dentro di me avvertivo che la situazione non era così positiva come la vedevano gli altri, anche perchè il pianto di mia figlia era diverso dal solito, quasi disperato. Decisi così, contro il parere di tutti, di portarla all'Ospedale Pediatrico di Napoli, il Santobono. Nel frattempo la bambina non camminava più e la notte urlava per il forte dolore. Vittoria fu vista da ortopedici, chirurghi, neurochirurghi, e sottoposta a numerosi esami, ma nulla, tutto negativo. Nessuno sapeva dirmi cosa aveva mia figlia e la paura cresceva, anche perchè la vedevo ogni giorno diventare più immobile, il sorriso si era spento e gli occhi sorridenti erano appannati: non era più la mia bambina. Dopo 15 giorni le analisi del sangue segnarono un'anomalia alle piastrine. Fu chiesta allora una consulenza ematologica al Pausillipon. Vittoria fu trasportata in ambulanza con il papà, ma io non potei seguirla, per la mia gravidanza. Quando la raggiunsi e varcai la porta del Day Hospital, venni catapultata in un'altra realtà: testoline pelate, mascherine, un corridoio lunghissimo. Mio marito mi comunicò che avrebbero fatto un prelievo del midollo alla mia bambina.

Con la creatura in grembo non mi permisero di stare vicino alla piccola; tornammo a casa e i risultati ci comunicarono che Vittoria era affetta da Leucemia Linfoblastica Acuta, quindi dovevamo ritornare subito in ospedale. Era il 7 aprile 2011 quando è iniziata la nostra nuova vita. Guardare fuori dai vetri delle stanze dell'ospedale quel panorama meraviglioso all'inizio è triste, ma poi con i giorni impari a saper cogliere in quel mare immenso la serenità che ti serve per affrontare quel dolore. La nostra storia è una delle tante, troppe storie di malattia che colpiscono bambini. Siamo una famiglia che ha imparato che nulla è scontato, neanche poter tenere la finestra aperta in piena estate per la paura della polvere, dei batteri. Oggi mia figlia corre, canta, gioca all'aria aperta e io sono felice di lavare quei vestitini sporchi d'erba e di terriccio. Ogni controllo è un tuffo al passato, il cuore in gola fino all'uscita dei risultati, ma vale solo per noi. Lei, la mia piccola guerriera, mi ha insegnato una grande lezione in quel lontano 2011, quando aveva solo 2 anni; mi disse: "Mamma, non preoccuparti, tutto passa!". Ed è così, abbiamo il coraggio di vivere ogni cosa che ci capita con amore e senza mai dimenticare quanto siamo fortunati a poter dare amore e riceverlo. Se non dimentichiamo quanti sorrisi hanno accompagnato e asciugato le tante lacrime, se guardando indietro riusciamo a vedere non solo la sofferenza e il dolore, ma anche l'amore e i gesti ricevuti, allora possiamo dire che quella malattia nel nostro sangue ha lasciato la consapevolezza che la vita è un dono meraviglioso e, anche se le battaglie sono dure e a volte non finiscono come vorremmo, questo deve darci la forza di essere per gli altri quel sorriso che noi abbiamo ricevuto quando ne abbiamo avuto bisogno. La nostra vita può avere tanti colori, ma siamo noi a decidere quale indossare per guardare il mondo con occhi nuovi e pieni di tutti i colori dell'Arcobaleno.

Valentina

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

Le bomboniere solidali

Regalando una bomboniera solidale
rendi ancora più prezioso il tuo evento.

In un giorno molto importante della mia vita ho voluto rendere partecipi tutti i volontari dell'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus i quali hanno realizzato, con tanto impegno, le bomboniere solidali per la mia laurea. Questo non è solo un oggetto ma è simbolo di una forza che alimenta un gruppo di persone unite e pronte a regalare sorrisi, abbracci e sostegno a chi ha un peso troppo grande da sostenere.

Annachiara Molino





Viaggi del sorriso

Giornate a Fasano e Grancia

Una giornata all'insegna della spensieratezza, dell'allegria e del divertimento, in cui si cerca di donare ai bambini e alle loro famiglie quella quotidianità di cui tutti avrebbero diritto senza dover pensare ai camici bianchi, corsie di ospedali, visite e cure. Momenti di svago circondati dalla natura e dalle bellezze paesaggistiche, ma soprattutto ricchi di sorrisi.





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 eseguire direttamente un bonifico al seguente IBAN **IT60Z0538776091000001271892**.

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...



5x1000
un piccolo contributo per un grande sorriso

per il bonifico bancario
Codice IBAN:

IT60Z0538776091000001271892

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

Associazione Arcobaleno Marco Iagulli

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

Tel. 0828 302 867 - Mobile 347 51 07 487

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

info@arcobalenomarcoiagulli.it - www.arcobalenomarcoiagulli.it



Seguici su Facebook
Arcobaleno Marco Iagulli - Onlus



Seguici su Twitter
Ass.Marco Iagulli