



# ARCOBALENO MARCO IAGULLI

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

numero 4 - dicembre 2013



*Uno dei momenti più emozionanti di quest'anno  
per la nostra associazione: i clown dottori Pepita  
e Spillo donano il naso rosso a Papa Francesco.*

## In questonumero

- 02 Evento "Natale Solidale"
- 03 Editoriale  
a cura del direttore  
responsabile Vitina Maiorello
- 04 I bambini guariti  
da neoplasia
- 05 Progetto: coloriamo il buio  
della malattia
- 06 Progetto: il mondo  
in una stanza
- 08 Sportello Informa Vita  
presso il P.O. Santa Maria  
della Speranza
- 09 Dona anche tu un sorriso  
attraverso la bomboniera  
solidale
- 10 Pepita e Spillo: insieme  
per donare un sorriso
- 11 Nuove scoperte  
in campo oncologico  
pediatrico
- 12 Clownterapia - testimonianze  
di clown dottori
- 13 Genitori e ragazzi  
oncologici si raccontano
- 14 Cena di beneficenza  
al ristorante Nonna Mena
- 15 Conservazione  
del sangue cordonale



## Grazie agli amici che hanno collaborato

**Direttore Responsabile**  
Vitina Maiorello

**Editore**  
Associazione Arcobaleno  
Marco Iagulli Onlus

**Progetto grafico**  
AGS - [www.agscomunica.it](http://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

## Evento "Natale Solidale"

Da diversi anni l'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli promuove nelle scuole di Battipaglia e dei comuni limitrofi l'iniziativa "Natale Solidale". I volontari del laboratorio artigianale del sodalizio realizzano a mano per l'occasione dei gadget natalizi che vengono distribuiti, per tutto il mese di dicembre, agli alunni dei vari plessi scolastici aderenti al progetto. Quest'ultimo ogni anno riscontra grande successo grazie anche all'aiuto e al supporto dei docenti e del personale tecnico-amministrativo delle scuole. L'obiettivo è quello di sensibilizzare i bambini alla solidarietà attraverso un piccolo gesto. Il ricavato, infatti, permette all'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli di portare avanti quelle che sono le sue attività, quali sostegno ai bambini oncologici e le loro famiglie. Un piccolo gesto solidale permette di regalare a tanti piccoli malati oncologici un sorriso speciale. Per l'occasione, inoltre, i volontari ed i clown dottori della stessa associazione battipagliese mettono in scena uno spettacolo teatrale a sfondo sociale.

# Editoriale

a cura del direttore responsabile **Vitina Maioriello**

*Non c'è bisogno di azioni eclatanti per cambiare il mondo, a volte basta un semplice gesto, magari accompagnato da un sorriso sincero, per aprire il cuore delle persone, per dargli conforto e gioia, per non farle sentire sole.*

È questa la prima sensazione che ho provato quando ho conosciuto, qualche anno fa, i coniugi Maurizio Iagulli e Tiziana Iervolino, fondatori dell'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus. È stato proprio in occasione di uno degli eventi più importanti che organizzano ogni anno: "Donare la Speranza Aiuta a Vivere" presso l'Hotel Ariston di Capaccio - Paestum. A fine serata, dopo aver provato già tante emozioni, non avrei mai immaginato che quello era solo l'inizio di una meravigliosa avventura.

*Dentro di me scattò subito la voglia di conoscere Tiziana e la sua associazione. Da quella sera ho deciso anch'io di far parte di questa grande famiglia.*

*L'Arcobaleno è il cuore, il simbolo dell'associazione e l'impegno di tutti i volontari fa sì che i suoi colori splendano sempre più forti.*

Ogni giorno, ognuno con le proprie competenze, si aiutano tante famiglie a sconfiggere quel senso di solitudine che di solito accompagna la malattia. Non sapevo all'inizio cosa fare per apportare il mio piccolo contributo. Un giorno, parlando con Tiziana, mi disse che aveva un desiderio: realizzare un giornale dell'Associazione. Essendo giornalista pubblicitaria mi attivai subito per conoscere l'iter da seguire. In pochi mesi, coinvolgendo diverse persone, dai volontari a professionisti come avvocati, medici, psicologi, è stato pubblicato il primo numero e a seguire altri con cadenza semestrale. Lo scopo di questo giornale è quello di permettere alle persone di conoscere quelle che sono le attività che l'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli mette periodicamente in atto e, avvalendoci della collaborazione dei su citati professionisti, si ha la possibilità di entrare nel vivo della materia di cui loro sono esperti, dando così la possibilità ai nostri lettori di porre anche dei quesiti su argomenti di tipo legale, psicologico, medico.

*Il tutto vuole essere sempre e solo un sostegno a favore di chi si trova a vivere una condizione di vita non sempre facile da gestire e per cercare di regalare loro, nonostante tutto, uno spiraglio di luce.*

*Vitina Maioriello*



# I bambini guariti da neoplasia

Le neoplasie pediatriche sono un evento raro. Stime dell'Associazione Italiana di Ematologia ed Oncologia Pediatrica (AIEOP) fanno ammontare a circa 1600-1700 le nuove diagnosi attese ogni anno in Italia in bambini di età compresa tra 0 e 16 anni. La loro incidenza si è mantenuta stabile negli ultimi 20 anni, pur con un lieve aumento dell'1% annuo; invece, la mortalità per tumore pediatrico è andata diminuendo e le stime attuali riportano una probabilità di sopravvivenza a 5 anni superiore al 70%. I tumori pediatrici nei paesi industrializzati rappresentano purtroppo ancora la prima causa di morte per malattia in età pediatrica. Altro aspetto confortante è il fatto che stanno aumentando, tra la popolazione adulta, le persone che sono state curate per tumore in età pediatrica. In Italia, la popolazione dei soggetti potenzialmente guariti da tumore è censita attraverso il Registro Fuori Terapia (ROT) dell'AIEOP. All'ultimo censimento del ROT sono state registrate 11.226 persone, e la loro probabilità di sopravvivenza a oltre 20 anni dalla sospensione delle cure è stata stimata essere superiore all'80%. Le possibilità di cura delle varie neoplasie infantili sono migliorate in questi ultimi 30 anni grazie al grande lavoro e agli sforzi compiuti dall'AIEOP e da tutti i Centri partecipanti ai vari studi. L'AIEOP dà indicazioni da seguire, per uniformare i trattamenti alla rete dei Centri Pediatrici che ne fanno parte. Attraverso questa rete, i Centri AIEOP praticano le più moderne terapie e partecipano alla ricerca che si fa a livello internazionale e che ha fatto sì che attualmente oltre il 70% dei bambini colpiti da cancro in Italia guarisca completamente. Questi dati prendono più significato se si pensa che negli anni '60 appena il 20% dei bambini colpiti da cancro sopravviveva. Oggi le possibilità di cura sono del 79% per i bambini con una Leucemia acuta linfoblastica, del 74% per i Linfomi non Hodgkin, del 90% per il Linfoma di Hodgkin, del 65% per i Tumori del SNC e per i Sarcomi delle parti molli, del 64% per il Neuroblastoma, dell'80% per i Tumori di Wilms.

Oggi è possibile curare vicino la propria abitazione una neoplasia. Una nuova migrazione sanitaria è in atto, da qualche anno in Italia e negli altri paesi occidentali, per quanto riguarda i bambini provenienti da paesi a scarse risorse economiche, come quelli dall'Est Europa e dal bacino del Mediterraneo. A tal proposito sono in atto, con diversi ospedali del mondo, diversi gemellaggi per formare medici e infermieri e fornire risorse. Anche a San Giovanni Rotondo, insieme all'Associazione dei Genitori AGAPE, che ha tra gli obiettivi l'assistenza globale al bambino oncologico, curiamo tanti bambini stranieri dando loro supporto logistico. I bambini guariti da una neoplasia sono, in grande maggioranza, bambini sani, senza sequele legate alla malattia e/o ai trattamenti pur essendoci la possibilità di effetti tossici tardivi che possono interferire sulla qualità e quantità di vita. Trattasi di persone trattate molto tempo fa con terapie oggi considerate obsolete (chirurgia demolitiva, radioterapia a campi estesi, a dosaggi elevati anche a pazienti molto piccoli), o che hanno sviluppato recidive, quali situazioni che hanno richiesto l'utilizzo di farmaci in dosi maggiori, ivi compreso il trapianto di cellule staminali emopoietiche autologo o allogenico. Con orgoglio possiamo affermare che i bambini curati a San Giovanni Rotondo sono oggi inseriti nel mondo del lavoro ad ogni livello e con piacere abbiamo notato come parte di essi ha scelto professioni sanitarie per offrire oltre alle loro competenze la loro grande voglia di lottare e di vivere. È straordinario vedere nostri ex pazienti che ci portano i loro figli trasmettendo così ancora più voglia e determinazione di sconfiggere la neoplasia. L'Associazione Genitori ed Amici Piccoli Emopatici (AGAPE), fondata nel 1992, è ormai parte integrante dell'assistenza alle neoplasie infantili nel nostro Ospedale. Ringrazio di cuore il Presidente dell'AGAPE, Ciro De Sinno e il Consiglio d'Amministrazione dell'Associazione.

Grande collaborazione è nata da diversi anni tra la nostra Unità Operativa, l'AGAPE e l'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli di Battipaglia che fa capo alle Oncematologie Pediatriche di Napoli. Grazie a tutti i genitori dell'Associazione battipagliese, con i quali condividiamo progetti e speranze. Un grazie particolare, con grande affetto, a Maurizio Iagulli, Presidente della suddetta Associazione e a Tiziana Iervolino, instancabile mamma coraggio. Un ringraziamento va ai genitori dei nostri bambini che lottano da sempre insieme a noi e perseguono il nostro stesso obiettivo: la guarigione.

**Dr. Saverio Ladogana**  
direttore dell'Unità Operativa di Oncematologia Pediatrica dell'Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo (FG)



Dr. Saverio Ladogana

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

# Progetto: coloriamo il buio della malattia

*Il buon Dio ha creato l'uomo e con esso ha creato gli alberi, i fiori, la frutta, l'arcobaleno, le rocce, l'acqua cristallina. Ha creato, quindi, il mondo, cioè i colori.*

Il verde che è il colore della natura, il colore della forza equilibrante, il colore dell'evoluzione della mente e del corpo. L'azzurro, colore riposante, elettrico come il cielo. L'arancione, chiamato anche raggio della salvezza, è colore euforizzante. Il giallo, colore tonificante e vivacizzante. Il rosso, colore energizzante e riscaldante. Il viola è il colore purificatore, stimolante delle qualità intuitive e spirituali. Il buon Dio ha poi voluto intorno a sé un nucleo di angeli tra cui ne spicca uno il cui sorriso e le somiglianze fisiche ce lo fanno immaginare simile a Marco, anzi è Marco, che dall'alto con il suo sorriso e le sue mani tese, forti, risolutive, ha voluto per il tramite dei suoi genitori e soprattutto per il tramite della mamma, Tiziana, rendere più felici bambini sofferenti armonizzando gli ambienti ospedalieri. Il buon Dio ha voluto poi che io conoscessi l'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli, il cui cardine è la signora Tiziana che, insieme a una piccola grande donna, anch'essa solare, ha voluto colorare e umanizzare sia la Rianimazione Pediatrica dell'Ospedale Santa Maria della Speranza, che la sala d'attesa, dove in trepida "attesa" aspettano i familiari degli ammalati ricoverati in terapia intensiva.

Hanno voluto decorare con l'obiettivo di stimolare i bambini, smorzando i toni impersonali, austeri e ansiogeni dell'ospedale tradizionale.

*Con i disegni della piccola grande donna tutti i sensi entrano in gioco, mentre si pensa: "vedo i fiori e mi sento sicuro perché mi aiutano ad orientarmi nello spazio" e attraverso essi si giunge anche a toccare i fiori nello spazio destinato alla garden therapy.*



Dr. Raffaele D'Amato

Il progetto voluto dalla piccola grande donna ha voluto creare emozioni, dinamizzando la narrazione del disegno, narrazione viva con possibilità di compiere viaggi immaginari, trasformando la forma in informazione, ma anche in suggestione.

Grazie all'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli il "nostro" ospedale e soprattutto gli ambienti della Rianimazione Pediatrica, della sala d'attesa di detto reparto, della Pediatria e della TIN, che necessitavano di interventi di riqualificazione per evitare periodi di disagio, hanno ricevuto una pennellata di freschezza con colori e disegni che sicuramente migliorano la permanenza in questi ambienti, difficili da vivere, fino a rendere più efficace perfino l'impiego di farmaci. È stato assodato che il buon umore influisce positivamente sul risultato terapeutico. Grazie Marco, grazie Tiziana, grazie amici e collaboratori dell'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli. Grazie alla piccola grande donna. Dimenticavo, quest'ultima si chiama Maria.

**Dr. Raffaele D'Amato**  
direttore dell'U.O.C. Anestesia e Rianimazione dell'Ospedale Santa Maria della Speranza di Battipaglia

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

# Progetto: il mondo in una stanza

L'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus, ha voluto ancora una volta investire nella struttura ospedaliera Santa Maria della Speranza di Battipaglia. Nei mesi scorsi, infatti, ha proposto e realizzato un'iniziativa progettuale, un affresco, avente come soggetto un paesaggio montano e marino che ha ricoperto completamente i muri, il soffitto e le porte della camera di degenza, ad uso pediatrico, ubicata presso l'U.O. di Rianimazione del presidio ospedaliero in questione. L'affresco, è stato dipinto da una volontaria dell'associazione, la signora Maria Nardi, con colori e tonalità in grado di creare nell'insieme un senso di tranquillità e una sicura stimolazione visiva per i piccoli pazienti.

*Tale progetto è un ulteriore tassello da inserire in un ambiente sempre più a misura di bambino finalizzato alla tutela della sua identità.*

Si contribuisce così a migliorare il suo stato d'animo, necessario per superare il difficile momento della malattia, ricreando un vero e proprio mondo in grado di aiutare la sua condizione di ospedalizzato e di superare la paura del ricovero, tenendo lontano la depressione e sollecitando quindi la sua salute mentale. L'ambiente che si è realizzato consentirà, inoltre, allo staff medico-infermieristico di lavorare più facilmente con i piccoli pazienti e anche dal punto di vista terapeutico si avranno risvolti psicologici positivi, tanto da poter avere un ruolo importante per quanto riguarda la guarigione.

## UN'AVVENTURA DI COLORI TRA GIOIA E DOLORE SOTTO LA LUCE DIVINA

Era l'anno 2010, quando è cominciata questa inaspettata e sorprendente avventura che ha preso forma pian piano su fredde pareti e angoli bui, che ha visto la luce e i colori di Madre Natura abbracciare e cullare il dolore e la sofferenza della malattia. I personaggi fantastici delle fiabe sorridono agli occhi dei piccoli pazienti meno fortunati. Tutto ha inizio dall'idea del dirigente del reparto di Pediatria, il Dr. D'Isanto, di "abbellire" i corridoi del reparto. Il lavoro procedeva tra l'entusiasmo del personale ospedaliero e l'esperienza dei componenti dell'associazione "madrina" di questo progetto. Pennelli, colori, camici e tutto ciò di cui avevo bisogno per far sì che questa magia prendesse corpo, era messo a mia disposizione con generosità dall'Associazione.



Ogni pennellata del mio lavoro ha avuto il sostegno e l'incoraggiamento di un arcobaleno che vanta i colori della moralità, dell'altruismo, della gioia e della spontaneità attraverso persone meravigliosamente partecipative. Da Tiziana Iervolino agli assistenti sociali, dalla Dr.ssa Dell'Armi ai gioiosi clown: nella totalità dei dipinti c'è l'anima di tutti loro. Il lavoro comincia dal reparto di Pediatria. L'Associazione mi chiede di affrescare le pareti di una delle stanze più tristi del reparto: quella che accoglie il dolore e la disperazione dei piccoli malati oncologici. È così che nasce un sole luminoso che abbraccia il Crocifisso già presente su quella parete, di fronte al letto del piccolo paziente, quasi a voler ringraziare l'immagine sacra per aver vegliato fino ad allora sul piccolo. La luce dei colori vivaci, l'allegria dei fiori, la simpatia dei pesciolini sulla porta e il nascondino del piccolo Mowgli mantengono sempre e comunque viva la speranza. La leggiadra Trilly, l'eterna spensieratezza di Peter Pan vogliono distogliere i bimbi ricoverati e far ardere in loro la fantasia del sogno dell'isola che non c'è.

*Ogni porta del reparto destinata ad accogliere le piccole creature in difficoltà viene invasa dal colore.*

Ci sono Geronimo Stilton e la spiritosa Tenebrosa a dare il benvenuto a chi varcherà la soglia. Sulle porte delle stanze dei medici il "dottor Girasole" e la "dottorssa Margherita" attendono sorridenti l'arrivo dei pazienti.

Questo linguaggio semplice e diretto parla all'animo del bambino, auspicando in una tenera rassicurazione. Da qui la presenza del Re Leone che guida Simba, raffigurando il buon dottore che si prende cura dei piccoli. Così incalza il desiderio di donare un sorriso a chi è costretto a una permanenza in un ambiente che non è proprio come le accoglienti mura domestiche. Soleggiati paesaggi marini e ristoro all'ombra di una palma, prati fioriti, palloncini e una barca a vela nel mare abbattano i limiti dello spazio e tentano di accompagnare il bimbo e i suoi familiari in un viaggio di evasione liberando la fantasia.

### *Non poteva mancare il colore dove ha inizio la vita.*

È così che il Dr. Lopardo mi chiede di portare il colore tra le culle: un grande arcobaleno, in nome dell'associazione che mi ha sostenuta, nasce dalla mano dell'Onnipotente, irradiando serenità anche nei momenti più bui. Di fronte c'è l'aurora su un quieto lago e maestose montagne. Tutto invita alla fiducia nel miracolo della vita che rappresento con una rosa che, sbocciando, dà alla luce un bimbo accolto dal calore dei raggi del sole.



Maria Nardi

La seconda tappa del lavoro nasce su richiesta del Dr. D'Amato del Reparto di Rianimazione. Quando ho visitato quelle stanze sono stata assalita da un senso di sgomento: c'era tanto buio e si avvertiva fortemente la precarietà della vita legata ad un filo di speranza, il silenzio era doloroso quasi a sfiorare la morte. È stato forse il momento più difficile e le energie spirituali per affrontare questo compito non mi sembravano mai abbastanza. Come pretendere di portare gioia in un luogo ai limiti della vita? Solo la fede ha affievolito il senso di inadeguatezza che mi aveva assalito. A piccoli passi ho cercato di portare tutto il mondo in quella cupa stanza.

### *Ma un colore speciale ha preso parte del mio lavoro: quello dello spirito collettivo che cresceva pian piano con la partecipazione delle persone intorno a me.*

Le richieste continue lasciavano il segno sul nostro lavoro: non ho pensato io alla mimosa, ma il Dr. D'Amato e la Dr.ssa Menna desiderava che ci fossero i bambini sulla spiaggia.

Il cielo, le rondini, il mare e la natura invadono con dolce prepotenza ogni angolo allontanando la tristezza da quegli ambienti. Nella sala d'aspetto di rianimazione, dove i cari dei pazienti vivono momenti di angoscia mista a flebile speranza ho rappresentato un unico paesaggio che dalla tempesta passa alla quiete. Il mare in burrasca da un lato incute timore, la bufera agita due possenti palme che si intersecano formando la Croce Divina e che non cedono alla prepotenza della tempesta, ma sono lì a proteggere una piccola palma indifesa che rappresenta la fragilità dell'uomo.

Nello stesso paesaggio, di fronte, si raggiunge uno stato di calma dove tutto sembra riappacificarsi. Tra le due pareti c'è la statua della Madonna che rappresenta il passaggio obbligato dalla tempesta alla quiete, e solo attraverso il sorriso e la purezza della Vergine si ha la possibilità di raggiungere la pace nei momenti più bui. Il nostro lavoro è evoluto come una creatura che è stata tirata su dagli stimoli e dalla collaborazione di un gruppo di persone magicamente in sintonia. Un'esperienza di arricchimento reciproco che ha portato tutti noi, dal primario agli infermieri, dagli assistenti sociali a tutto il personale ospedaliero, fino a me, in una dimensione di mondo ideale dove la voglia di donare e di gioire insieme è legge unica. Dietro il roseto ai piedi della Madonna c'è lo spirito della cara infermiera Antonietta, che mi ha invogliato a realizzarlo. I sognanti voli dei gabbiani, che aprono uno spiraglio alla speranza hanno preso posto in quel cielo grazie al desiderio della Dr.ssa Dell'Armi, donna dalla positività travolgente, così come la barchetta che simboleggia l'evasione dal dolore è nata per desiderio del Dr. Capano. Non considero questo un mio lavoro, bensì l'armonioso risultato dell'interagire di tanti animi, quasi a voler rappresentare il ciclo della vita che a volte nasce con la gioia, passa attraverso la sofferenza per arrivare allo stato di quiete o paca rassegnazione nel rifugio della Croce Divina che costantemente veglia sul cammino dell'uomo ed è, probabilmente, l'unica vera e salda ancora di salvezza spirituale per l'intera umanità che soffre.

**Maria Nardi**  
artista e volontaria dell'Associazione

# Sportello Informa Vita presso il P.O. Santa Maria della Speranza

Fondamentale e strategico è il ruolo che le cellule staminali cordonali avranno nella cura delle malattie ematologiche come la leucemia. Eppure l'opinione pubblica ad oggi non risulta ancora essere sufficientemente informata e sensibilizzata in merito.

*Numerose sono le Associazioni di volontariato che da anni combattono la loro battaglia a favore di un'informazione completa e trasparente, facendo comprendere ai futuri genitori il valore etico della donazione, quale patrimonio collettivo irrinunciabile per la salute dei cittadini.*

Obiettivo principale è quello di promuovere la donazione del sangue cordonale per uso pubblico come atto di solidarietà gratuito e anonimo, portando a conoscenza che la conservazione ad uso personale risponde più a motivazioni affaristiche e di mercato che non a logiche scientifiche.

A tal fine l'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus ha aperto da alcuni mesi, presso l'U.O. di Ostetricia e Ginecologia del Presidio Ospedaliero Santa Maria della Speranza di Battipaglia (SA) lo sportello "Informa Vita" per informare le gestanti circa l'importanza della donazione del sangue cordonale.

Esso al momento è gestito da 16 volontari dell'Associazione, opportunamente formati con corsi specifici, in collaborazione con la Direzione Sanitaria del Servizio Ospedaliero.

*Attraverso lo sportello si vuole informare, sensibilizzare e incoraggiare, in modo corretto ed esauriente, le future mamme, sulla donazione, raccolta e conservazione, a scopo solidaristico del Sangue del Cordone Ombelicale, in Italia consentita dal Sistema Sanitario Nazionale.*



*È importante sapere, inoltre, che il prelievo non pregiudica la possibilità della mamma e del bambino di vivere fino in fondo l'esperienza del parto, in tutta la sua valenza emotiva.*

Lo sportello è aperto il lunedì e il venerdì dalle ore 9.00 alle ore 13.00, il martedì e giovedì dalle ore 16.00 alle ore 18.30.



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

# Dona anche tu un sorriso attraverso la bomboniera solidale

A volte basta un semplice gesto per lasciare vivo dentro di noi e dei nostri cari il ricordo di un momento unico, magico e indimenticabile. In occasione di un matrimonio, di un battesimo, di una cresima, dei 18 anni, della laurea, delle nozze d'argento o delle nozze d'oro, possiamo lasciare un segno tangibile a testimonianza della nostra sensibilità ed accogliere tra i nostri ospiti anche bambini meno fortunati. Attraverso la Bomboniera Solidale realizzata dai volontari dell'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli Onlus, il ricordo di un gesto unico resta per tutta la vita e aiuta a donare un sorriso. Regalando una bomboniera solidale rendi ancora più prezioso il tuo evento perché sono regali originali, che portano un messaggio e durano nel tempo. Inoltre, la lettera personalizzata che accompagna ogni oggetto sensibilizzerà gli invitati alla solidarietà. Grazie alla tua donazione, permetterai all'Associazione di portare avanti progetti rivolti a bambini affetti da malattie oncologiche.



## TESTIMONIANZE DI PERSONE CHE HANNO REGALATO, IN OCCASIONE DI EVENTI SPECIALI DELLA LORO VITA, LE BOMBONIERE SOLIDALI.

### Prima Comunione

"Quando mio figlio, Daniele, ha ricevuto il sacramento della Prima Comunione, il mio pensiero è andato inevitabilmente ai tanti bambini che non hanno affetto, famiglia, salute. Il nostro desiderio era quello di legare il ricordo di questa giornata così particolare a un gesto significativo di solidarietà! Quando Daniele ha portato ai suoi compagni di scuola i sacchetti contenenti i confetti, confezionati dalle volontarie dell'Associazione, gli amici e le maestre gli hanno fatto i complimenti perché non è da tutti rivolgere un pensiero del genere, gesto di amore e grande sensibilità. A queste considerazioni Daniele si è commosso e credo che non ci possa essere ricordo più bello di questo." - Giusy

### Matrimonio

"Abbiamo deciso di sposarci il 4 Agosto 2013 e nel pieno dei preparativi sentivamo l'esigenza di dover fare qualcosa che potesse rendere il nostro giorno veramente speciale. Qualcosa che potesse lasciare un segno sia a noi sposi che ai nostri invitati. La nostra gioia doveva essere condivisa e non rimanere fine a sé stessa. Pensammo che l'unico modo per realizzare questo nostro desiderio fosse compiere un gesto teso ad aiutare chi lotta ogni giorno per la vita. Decidemmo così di rivolgerci all'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli e di far creare, appositamente per il nostro matrimonio, delle bomboniere solidali. Sapevamo che con il nostro gesto avremmo aiutato l'Associazione a portare avanti il suo progetto, ossia quello di assicurare ogni giorno, ai bambini malati e alle loro famiglie, aiuti concreti. Dobbiamo riconoscere che il nostro gesto è stato apprezzato da tutti e ci auguriamo che possa essere di esempio per tante altre persone." Chiara e Massimo

### 50° anniversario di matrimonio

"Ho avuto modo di conoscere l'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli grazie a una splendida persona: Briciola, volontaria dell'Associazione. Ho avuto così la possibilità di conoscere un mondo speciale, a me completamente ignoto, e nel mio piccolo ho cercato di contribuire a rendere reali i progetti e le speranze di queste persone meravigliose che ogni giorno si adoperano per aiutare concretamente tanti bambini donando loro un semplice sorriso. In occasione del 50° anniversario di matrimonio dei miei genitori, io e la mia famiglia, abbiamo pensato di donare una piccola somma all'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli e loro in cambio ci hanno realizzato una pergamena da dare agli invitati i quali sono rimasti molto contenti e noi ancora di più perché sapevamo di aver contribuito a regalare un sorriso ad una persona meno fortunata di noi".

Simona



# Pepita e Spillo: insieme per donare un sorriso

La nostra storia firmata Arcobaleno Marco Iagulli ha inizio 5 anni fa durante il periodo natalizio. Passeggiando sul corso di Battipaglia per le "spese pazze" osservammo uno stand molto colorato e pieno di oggettini particolari e per la curiosità, ci avvicinammo...

Una strana sensazione di benessere ci avvolse, come un abbraccio, un benvenuto caldo e accogliente, un benvenuto che dura ancora oggi.

*L'Associazione è la nostra fabbrica d'amore: attraverso tutto quello che essa propone, progetta, realizza, ci siamo legati ancora di più l'uno all'altro.*

Abbiamo scoperto quanto amore ci fosse nel nostro cuore tanto da riuscire a capire che insieme avevamo lo stesso obiettivo, ossia quello di portare la gioia e il sorriso laddove regnano degli stati di tristezza o di sofferenza.

Ridere è la migliore medicina: trasfusioni di cioccolato, iniezioni giganti, accompagnate da numeri di mimo, magia, musica. Sono queste le terapie con le quali noi e la nostra famiglia di "clown dottori" curiamo i bambini. L'allegria è la miglior terapia, ridere aiuta a sentirsi meglio e anche a guarire prima. Abbiamo abbracciato la causa e nel tempo ci siamo resi conto che più donavamo sorrisi e più arricchivamo il nostro rapporto di complicità, comprensione, allegria e voglia di vivere...ha reso il nostro rapporto diverso, magico. Siamo tranquilli, rilassati e quelle immense litigate che sembravano catastrofiche, adesso sembrano piccole incomprensioni, risolvibili e di poco conto.

*Abbiamo capito che si spreca più tempo ad arrabbiarsi che cercare di godersi i momenti di affetto, gli abbracci, lo stare bene con gli altri.*

Noi ci siamo conosciuti fuori dall'Associazione ma il nostro rapporto si è riscoperto facendo insieme volontariato nelle corsie di ospedale. Il giorno del nostro matrimonio è stato un giorno importante, da ricordare, e lo abbiamo reso ancora più bello e prezioso scegliendo di condividere la nostra gioia dando un messaggio di solidarietà attraverso il dono della bomboniera solidale. Ci auguriamo che il nostro esempio possa sempre essere da stimolo agli altri questo perché la solidarietà ti rende vivo il cuore, ti illumina gli occhi e riscalda le mani.

Francesca Venosa e Francesco Nicolino volontari dell'Associazione



## Il papa mette il naso da clown degli sposini

Il papa ha donato in piazza S. Pietro una coppia di Olevano sul Tusciano che fa animazione in ospedale



Il papa con il naso da clown insieme alla coppia di Olevano sul Tusciano

OLEVANO SUL TUSCIANO

Che papa Francesco fosse una persona comunicativa e a stretto contatto con i fedeli non è cosa nuova ma, quello che si è verificato pochi giorni fa in piazza San Pietro a Roma lascia davvero tutti con il sorriso sulle labbra. Una giovane coppia di Olevano sul Tusciano, Francesca Venosa e Francesco Nicolino, novelli sposi, si sono recati in visita dal papa per ricevere la benedizione dopo l'udienza generale, in presenza di migliaia di fedeli e di altre giovani coppie sposate da poco. Ad un certo punto il pontefice ha messo in scena un siparietto amichevole con

la coppia. La giovane sposa, nel momento dei saluti, ha estratto un naso rosso da clown, e lo ha indossato. Conoscendo poi la simpatia del papa, gliene ha regalato uno. Papa Francesco, senza esitare, ha indossato il naso da clown, scoppiando a ridere insieme agli sposi.

La coppia di giovani sposini fa parte dei clown dottori dell'associazione Arcobaleno Marco Iagulli di Battipaglia che porta il sorriso tra le corsie degli ospedali dove sono ricoverati i bambini. I due giovani si sono recati dal papa per ricevere la sua benedizione come novelli sposi. Mai avrebbero creduto che la loro visita avrebbe

creato tanto spettacolo ed emozioni.

La giovane clown, Francesca, trentenne, studentessa in campo farmaceutico, in arte Pepita, e Francesco, trentenne, ingegnere, in arte Spillo, hanno regalato al papa il naso rosso simbolo dei clown dottori, spiegandogli il significato e spiegando che per il loro matrimonio hanno donato una bomboniera solidale agli invitati rappresentata proprio dal nasino da clown.

L'associazione Arcobaleno Marco Iagulli, di cui i due sposini sono volontari, nonché clown dottori, da circa 4 anni, è un'organizzazione di volontariato nata a Battipaglia nel

2006 dalla forza dei coniugi Iagulli dopo la scomparsa del loro unico figlio. Marco, per dare sostegno e supporto morale, psicologico ed economico alle famiglie che si ritrovano ad affrontare la dura esperienza della patologia tumorale dei propri figli. Francesco e Francesca, già innamorati quando sono entrati a far parte del sodalizio, all'interno dello stesso hanno potuto far crescere e rafforzare ancora di più il loro amore, tanto che hanno voluto portare il loro messaggio d'amore, che vivono come coppia e come associazione Arcobaleno, al pontefice.

«Finalmente il mio sogno si è realizzato» racconta la sposa - Ho portato con me, nel mio cuore, tutti i volontari dell'associazione e ho voluto dare un po' di magia del naso rosso anche a papa Francesco».

Vitina Maiorillo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

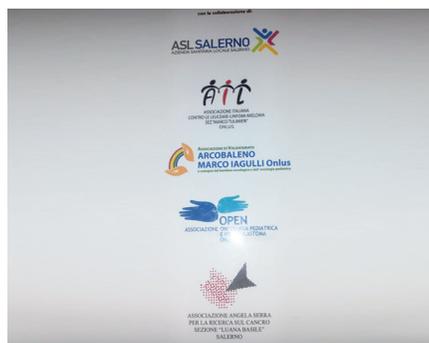
Articolo apparso sul quotidiano "La Città di Salerno"

# Nuove scoperte in campo oncologico pediatrico

## Nuove cure "intelligenti" contro il neuroblastoma infantile

Il Neuroblastoma, nell'età pediatrica è la terza neoplasia per frequenza dopo le leucemie e i tumori cerebrali, mentre è la prima causa di morte per malattia in età prescolare. Si tratta di una forma tumorale che colpisce le cellule nervose dei gangli simpatici. Può colpire soprattutto la ghiandola surrenale e i gangli simpatici paraspinali, potendo comparire in qualsiasi tratto della colonna vertebrale: addominale e toracica. I sintomi più diffusi della malattia sono: febbre, anemia, inappetenza, ecchimosi intorno alle orbite. Le metastasi, frequenti e precoci, colpiscono le ossa, i linfonodi, il fegato e il midollo osseo. La diagnosi di Neuroblastoma va eseguita e confermata in un centro di ricerca specializzato, effettuando analisi mirate; questa è una fase importante per stabilire il grado di estensione della malattia e decidere la cura appropriata. L'incidenza di tumori maligni nei bambini è di circa 130-150 nuovi casi l'anno per milione di soggetti al di sotto dei 15 anni, per cui, in Italia si parla di 1400-1500 nuovi tumori pediatrici l'anno. La maggior incidenza, nel campo dei tumori solidi, è data dai tumori del sistema nervoso centrale, che rappresentano circa un terzo del totale, seguiti subito da altre forme tumorali come appunto il neuroblastoma, il nefroblastoma o tumore di Wilms, i sarcomi delle parti molli o ossee, ecc. Per il neuroblastoma in età infantile e per le altre forme istologiche sono state individuate terapie innovative e cure intelligenti "ad hoc" (terapie molecolari). Sono state sperimentate, infatti, con successo tre diverse combinazioni di chemio in grado di migliorare sensibilmente la qualità della vita dei piccoli pazienti colpiti da gravi forme tumorali o per i quali si sia riscontrata una ricaduta. La definizione e la descrizione di tali protocolli sono nate anche grazie al lavoro condotto dall'Ircs pediatrico della Capitale con la Mayo Clinic di Rochester (USA).

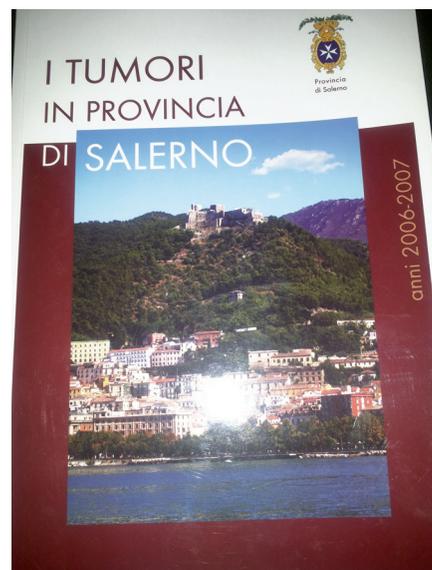
La percentuale di guarigione raggiunta dall'Unità Operativa di Oncologia dell'Ospedale Bambino Gesù è assolutamente allineata ai risultati dei migliori centri oncologici internazionali: circa i 2/3 della popolazione pediatrica affetta da tumore ha la possibilità oggi di guarire completamente dall'affezione neoplastica. Una migliore definizione diagnostica, l'impiego di protocolli cooperativi, il miglioramento delle terapie di supporto, l'uso delle alte dosi supportate dal trapianto autologo di cellule staminali emopoietiche, l'impiego di nuovi farmaci antitumorali, hanno sicuramente contribuito negli ultimi decenni al conseguimento di questi positivi risultati. È ormai convinzione diffusa che il trattamento dei tumori solidi basato sull'integrazione delle tre modalità terapeutiche convenzionali, chirurgia, chemioterapia e radioterapia, sia ormai molto vicino all'aver raggiunto il massimo dei risultati ottenibili. Particolare rilevanza ha quindi assunto l'identificazione nelle cellule tumorali di nuovi bersagli terapeutici potenzialmente modulabili mediante la somministrazione di farmaci agonisti e antagonisti, selettivi (targeting terapeutico), in una parola: "intelligenti". Il gruppo di ricerca dell'Ospedale Bambino Gesù, impegnato in un progetto di ricerca approvato dal Ministero della Salute, ha già recentemente dimostrato l'efficacia di protocolli che aprono la possibilità, in un futuro non lontano, di un impiego di tale terapia con bersaglio molecolare in bambini affetti da neuroblastoma a prognosi sfavorevole.



È importante insistere sulla possibilità di diagnosi precoci che consentano interventi terapeutici integrati, tempestivi ed efficaci presso strutture pediatriche con elevata esperienza. Fino a pochi decenni fa, la possibilità di guarigione di questi bambini era di poco superiore allo 0%. Attualmente la percentuale di guarigione è del 60-70%, destinata certamente ad aumentare grazie alle ricerche in corso e al lavoro incessante di tanti ricercatori in esse impegnati.

Tratto da  
[neuroblastoma.org](http://neuroblastoma.org)  
[ospedalebambinogesu.it](http://ospedalebambinogesu.it)

L'Associazione ha partecipato all'aggiornamento del Registro dei Tumori per gli anni 2006/2007 e successivamente 2008/2009 e parteciperà ulteriormente agli altri aggiornamenti con la Provincia di Salerno, con la quale ha stipulato un protocollo d'Intesa unitamente ad altre associazioni onlus. Tutto questo serve a monitorare l'incidenza delle patologie oncologiche che interessano tutto il territorio provinciale.



# Clownterapia

## Testimonianze di clown dottori

*L'essere un clown-dottore, portatore di sorrisi e non di handicap, rappresenta un momento di presa di coscienza della mia disabilità anche perché attraverso gli sketch vado a ironizzare anche sui miei limiti. Sono il Clowndottore Duracell, nome non casuale, perché nasce da tante esperienze di vita positive e negative che mi hanno fortificato. Io vivo di emozioni e ogni intervento che svolgo non è mai uguale al precedente. Interagire con gli altri clown in corsia è un momento entusiasmante in cui dimentico i miei limiti poiché riesco ad entrare nel mio personaggio per portare tanti sorrisi. Interagire con i bambini ed i genitori per me è stato fin da subito un momento gioioso. Nella clownterapia serve tanta introspezione perché deve aiutarti a rapportarti con l'altro senza barriere mentali per poter interagire, infatti a me spaventano più queste che le barriere architettoniche. Io sono una persona estroversa, amante della vita e questo mi ha invogliato a fare questa bellissima esperienza rompendo gli schemi mentali. Ricordo con gioia la fase di selezione al corso, l'ansia nello svolgere il test d'ingresso e il colloquio con il Dr. Fago Mastrangelo. Grazie all'Associazione, ai coniugi Iagulli, a Matilde Campione e ai tanti volontari che affianco.*

**Dott. Clown Duracell  
Gianluca Ristallo**



*È circa un anno che, insieme agli altri clowndottori dell'Associazione sono presente nelle corsie degli ospedali. È difficile descrivere le sensazioni che si provano quando si ha "la missione" di portare alle persone degenti un sorriso. Spesso non è facile: i pazienti o i genitori sono completamente presi dalla malattia; la voglia di impiegare tempo in compagnia di un clown inizialmente viene percepita in modo negativo! Una delle emozioni più forti è quando si riesce a trasformare la diffidenza in gioia e complicità. Potrei descrivere ogni singolo intervento di Clownterapia che ho fatto, poiché forte è il segno che ti lascia nel cuore ogni volta, a cominciare da quando ci si prepara tutti insieme, al momento in cui si esce dalla porta dello spogliatoio col cuore che ti batte a mille per arrivare nelle stanze a interagire con i pazienti, guardare i loro volti a volte sofferenti che si trasformano in visi sorridenti, per poi salutarli con un pizzico di malinconia, sperando di non vederli più in ospedale, perché guariti. Ricordo un intervento, fatto presso l'Hospice di Eboli: una simpatica nonnina in cura era impossibilitata a muoversi. Appena entrati in stanza era guardinga, ma dopo poco, fra palloncini e bolle di sapone, lei si è acceso sul volto un sorriso stupendo. Quando stavamo per andar via iniziò a fare dei gesti apparentemente senza senso. Dopo alcuni secondi capimmo che i suoi movimenti erano un invito a continuare! Credo che in quell'intervento, in quegli occhi che parlavano da soli, sia contenuto il senso della vita e della Clownterapia.*

**Dott. Clown Nesquik  
Angelo Morrone**



*Spesso la domanda dei nuovi volontari è: Cosa dobbiamo fare una volta entrati in ospedale? Come facciamo a far ridere? Hanno tutti la paura del non saper fare! Non vi preoccupate è la mia risposta. Entrare in ospedale è sempre un salto nel buio! Entrano in gioco tanti fattori: l'età dei bambini, la nazionalità, il grado di malattia, ecc. Ecco perché i clowndottori lavorano sull'improvvisazione. Tutto ciò però comporta un affiatamento, un coinvolgimento fra di loro che ha dietro una preparazione che si basa su relazione, condivisione, ascolto, comunicazione con gli occhi. Entrano in gioco anche le differenti personalità. Una vera e propria scaletta d'interventi non esiste e per raggiungere questo grado di preparazione c'è alla base un grande lavoro. Entrando in ospedale, mentre ci si trucca, ci guardiamo in faccia, condividiamo già un'emozione positiva...e finalmente si entra in corsia. A questo punto entriamo proprio in un'altra dimensione! La gente si gira verso di te, sorridendoti, gli infermieri ti dicono: "Entrate, entrate! Ed è già festa! Qualcuno si nasconde per la sorpresa, qualcuno ci abbraccia. Insomma il buon umore ha già invaso la corsia! "Toc Toc" bussiamo alla prima porta di un paziente, e qui comincia il nostro giro di visite clown e un mondo di magia.*

**Dott.ssa Clown Grisabella - Anna Nuzzo**

*Alcuni anni fa ho conosciuto Tiziana Iervolino in un incontro molto formale, entrambe in veste di presidente. Subito abbiamo simpatizzato pur non conoscendo la sua storia personale! Quando dopo poco ho saputo del corso di formazione per clowndottore ho insistito per prendervi parte. L'ho seguito con assiduità, costanza e volontà. Sono una persona timida e non mi piace apparire e attirare l'attenzione su di me, ma per "rubare" un sorriso mi sono messa in gioco. Quando vado in corsia, mentre mi trucco il viso sono silenziosa, entro nel mio personaggio, forse entro semplicemente dentro me stessa e varco la porta delle stanze con il mio sorriso ampio, allegro, bocca truccata di rosso, lacca e faccia tonda come una bambina. Mi hanno sempre detto di aver un bel sorriso: allora lo dono agli altri! Quando esco dalla corsia porto dentro di me gli occhi sgranati di meraviglia della bimba bruna o le risate di quella biondina che non ci voleva fare entrare nella sua stanza, lo sguardo affettuoso di quel papà, lo sguardo stupito del ragazzo down nel vedermi creare forme nuove ai palloncini, la curiosità dei volti dei genitori e dei bimbi, la scarsa attenzione che si trasforma in meravigliosi sorrisi. È uno scambio di sguardi, di sorrisi, di empatia. Sì, empatia diffusa che scorre nei cuori, nelle menti e negli occhi di chi incontri in corsia e perché no, di chi incontri ogni giorno nella vita fatta di piccoli gesti e di sguardi profondi.*

**Dott.ssa Clown Magilù - Patrizia Giannitti**



# 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.

*Nessuno crede mai che la malattia, la morte, la sventura, possano bussare alla nostra porta. Lo credevo anch'io. Ma la vita mi ha smentito. Era il 4 maggio del 2011. Dovevo portare mio figlio a fare un banale prelievo ematico. Erano giorni che era debole, pallido, senza forze. Dentro di me sentivo che qualcosa non andava, ma continuavo a pensare che fossero mie paranoie. "Niente di male potrà accadergli" - mi ripetevo "Quale forza superiore vorrebbe portarsi via un essere così bello e speciale?" Mi sbagliavo. Quella mattina la vita di mio figlio e di tutta la mia famiglia è cambiata in maniera radicale, violenta, inaspettata! Eravamo in bagno quando lui svenne la prima volta. Guardavo il suo visino cereo e il corpicino rigido e chiedevo solo a Dio, o chi per lui, di non portarmelo via. Mi sono trovata catapultata dalla monotonia della mia vita familiare, alla stanza di un ospedale, dove dottori addolorati e con gli occhi rossi, mi comunicavano una realtà che il mio inconscio forse già conosceva. Mio figlio aveva la leucemia! Come descrivere il mio dolore, la mia paura, il mio orrore al pensiero di perdere un essere così caro alla mia vita? "Lo cureremo al Pausilipon di Napoli" - mi dissero, mentre io irrigidita dalla paura li fissavo incredula. Non ricordo niente di quel viaggio della speranza. Ricordo solo i miei occhi fissi su mio figlio, la paura che la vita lo abbandonasse, i miei denti conficcati nelle pianta dei suoi piedi nei momenti in cui sveniva, per testarne la sensibilità. Arrivati a Napoli, in ambulanza, lo ricordo ancora come se fosse ieri, la salita vorticosa del Pausilipon pareva progettata da un ingegnere che si era ispirato alla struttura del Purgatorio Dantesco. Ricordo la scritta all'ingresso del reparto: "EMATOLOGIA ONCOLOGICA". La mia paura, le mie lacrime trattenute, il mio senso di solitudine. Ma anche nella solitudine c'è uno spiraglio di luce ed io questo spiraglio l'ho trovato nel Dr. Misuraca. Non lo dimenticherò mai. Si presentò a me con la sua aria un pò benevola, un pò distaccata. Subito gli chiesi: "Dottore, mio figlio sta morendo?". Lui, guardandomi negli occhi, rispose: "Signora, cureremo suo figlio, poi magari morirà lei stasera di paura". Io, malgrado tutto, sorrisi. Le sue parole furono come un balsamo per il mio terrore. Leucemia, solo a nominarla hai paura! Devi intraprendere un percorso fatto di trasfusioni, iniezioni dolorose, mascherine, prelievi di midollo e punture lombari. Di leucemia si muore...la leucemia ti cambia la vita.*

*Sei diviso dalla tua famiglia, sei costretto a sterilizzare tutto, a tenere tuo figlio separato dal mondo per il timore che il mondo stesso e i suoi microbi lo uccidano. Ma di leucemia si può e si deve guarire. In questo cammino accanto a me, accanto a noi abbiamo avuto sempre una lucina accesa che illuminava i nostri momenti più bui: i volontari dell'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli, sempre pronti a donarci un sorriso e darci la forza per andare avanti anche quando tutto sembrava diventare difficile da superare. Mio figlio attualmente è in remissione completa di malattia, vive una vita normale e va a scuola. Ringrazio il cielo per avermi dato un bambino così forte. I bambini sono dei veri maestri di vita, sopportano tutte le sofferenze con una dignità e una forza che i grandi a volte neanche immaginano. Vorrei che la mia esperienza sia un inno alla vita, all'amore, alla speranza. Tutti ci riteniamo intoccabili, invincibili, eterni, ma non è così. La malattia può colpirci e sopraffarci da un momento all'altro, ma possiamo uscirne. Il prezzo sarà alto, passeremo notti insonni, verseremo fiumi di lacrime, gioiremo anche solo perché c'è un neutrofilo in più nell'e-mocromo di nostro figlio. Moriremo e risorgeremo mille volte, ma possiamo, dobbiamo farcela. L'amore e la speranza ci guideranno in ogni momento! Dedico queste righe a tutte le magnifiche persone che hanno vissuto la mia stessa esperienza e a quelle che hanno perso i loro tesori prematuramente. Siete sempre nel mio cuore.*

**Maria Grazia, una semplice mamma**



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

# Cena di beneficenza al ristorante Nonna Mena

Abbiamo conosciuto l'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli per caso. Spesso passavo davanti la loro sede di Battipaglia e mi chiedevo cosa facesse quest'associazione e in che modo potevamo aiutarla. Ne parlai con mia moglie, Vania, che da subito è stata entusiasta di conoscere quest'associazione. Mandai un messaggio su Facebook alla responsabile, Tiziana, che subito mi rispose. Dopo alcuni giorni venne al ristorante che gestisco insieme a mia moglie a Campagna, insieme al marito Maurizio, anche lui una persona stupenda. Insieme a loro alcuni collaboratori. Ci spiegarono come era nata l'associazione e quali fossero i suoi obiettivi. Siamo rimasti colpiti dall'udire quelle parole anche perché ci sembrava di conoscerli da anni.

*Il nostro desiderio era di voler organizzare una cena di beneficenza e devolvere l'intero incasso all'associazione.*

A questa nostra proposta Tiziana sembrava essere perplessa. Forse non si aspettava una simile iniziativa, ma allo stesso tempo si dimostrò contenta. Con mia moglie ci siamo subito attivati per organizzare il tutto. La serata è riuscita a realizzare il nostro intento anche perché hanno partecipato tanti amici e questo ci ha permesso di avere, nonostante la stanchezza, il cuore pieno di gioia perché sapevamo che, grazie al nostro lavoro e al sostegno di tante persone sensibili, avevamo contribuito a donare una speranza a tanti bambini.

A distanza di poco tempo siamo stati invitati da Tiziana all'inaugurazione di alcuni locali nell'Ospedale Santa Maria della Speranza, in particolare una sala nel reparto di Rianimazione del nosocomio battipagliese.

*Arrivati sul posto ci venne incontro Tiziana, la quale disse: "Una parte dei soldi che avete donato con la cena di beneficenza sono serviti per portare a termine questo grande progetto".*

Era veramente un grande progetto: la sala di rianimazione ed altre stanze della pediatria erano tutte dipinte con paesaggi, fiori, nuvole e personaggi Disney. Nel vedere quanto era stato realizzato ci siamo commossi anche perché io e mia moglie ci sentivamo parte vivente dell'associazione.

*Noi tutti, nel nostro piccolo, possiamo dare un sorriso a tanti bambini sfortunati.*

Prego la Madre Celeste di stendere il suo manto su tutti i bambini affinché possa proteggerli e donare loro la guarigione, confortare i genitori e dare loro la forza di non arrendersi mai. La speranza è la nostra ancora di salvezza. Un grazie a tutto lo staff e coloro che hanno collaborato per la riuscita della serata perché hanno contribuito insieme a noi a realizzare una grande opera di solidarietà.

**Angelo**  
titolare con la moglie Vania del ristorante "Nonna Mena" di Campagna (SA)



# Conservazione del sangue cordonale

In Italia è consentito donare e conservare il sangue del cordone ombelicale in modo allogenico (o eterologo) a scopo solidaristico, a disposizione della collettività, proprio come avviene per le donazioni di sangue oppure conservarlo se destinato a un consanguineo con patologia in atto al momento della raccolta o pregressa per la quale risulti appropriato l'utilizzo di cellule staminali da sangue cordonale, oppure nel caso di famiglie a rischio di avere figli affetti da malattie genetiche. Queste due opzioni non comportano alcun onere economico in quanto sono a carico del Servizio Sanitario Nazionale e vengono conservate dalle Banche Pubbliche. Non è consentito, invece, la conservazione del sangue cordonale ad uso autologo (per il proprio bambino). È possibile farlo solo presso banche private all'estero che lavorano con finalità commerciali, spesso segnalando indicazioni terapeutiche scientificamente non dimostrate. Per l'esportazione del sangue cordonale per la conservazione autologa è necessaria l'autorizzazione dal Ministero della Salute italiano e farsi carico di tutte le spese per il prelievo, trasporto e conservazione. In Italia non è possibile la donazione autologa perché il nostro sistema sanitario si distingue per principi etici fondati sulla reciprocità e solidarietà civile e perché non esistono evidenze scientifiche che giustificano una conservazione dedicata allo stesso neonato. Infatti, quando una malattia come la leucemia interviene nelle prime fasi della vita, è opportuno utilizzare cellule provenienti da una persona diversa dal malato per migliorare la possibilità di successo del trapianto.

È stato dimostrato, inoltre, che alterazioni genetiche tipiche di alcune forme leucemiche infantili sono già presenti nel cordone dei bambini che hanno poi sviluppato la malattia: in questo caso sarebbe del tutto inutile il trapianto autologo. In caso di malattie genetiche, non si può ricorrere al trapianto autologo perché le cellule staminali emopoietiche contengono anch'esse i geni malati. Non è ancora definito il numero di anni di conservazione di queste cellule, quindi non si può garantire che a distanza di trenta anni le cellule si possono ancora usare (come ingannevolmente la banche private assicurano). Per questo la conservazione autologa del sangue cordonale non solo è inutile, ma anche dannosa perché sottrae la probabilità di trovare un'unità di sangue compatibile per la cura salvavita di tanti malati e anche per se stessi, se necessario; se ogni mamma scegliesse di tenere per sé le cellule del proprio bambino nessun malato avrebbe la possibilità di curarsi.

## PERCHÈ DONARE IL SANGUE DI CORDONE OMBELICALE

Il sangue cordonale è una preziosa riserva di cellule staminali emopoietiche capaci di autoriprodursi e di dare vita a cellule dalle quali derivano globuli rossi, globuli bianchi e piastrine. Le cellule staminali emopoietiche, trapiantate in pazienti affetti da gravi malattie ematologiche, sostituiscono il midollo osseo malato e ne rigenerano tutti gli elementi. Solo 1 persona su 100.000 è compatibile con un paziente in attesa di trapianto di midollo osseo.

In ambito familiare solo il 25% dei pazienti trova un donatore (generalmente un fratello o una sorella) e più del 30% dei malati non trova un donatore compatibile; perciò disporre di più fonti fa aumentare la possibilità di trapianti. Le fonti di staminali emopoietiche sono: il midollo osseo, il cui prelievo si effettua dall'osso dell'anca; il sangue periferico (dopo stimolazione con farmaci), il cui prelievo si effettua con l'aiuto di un separatore cellulare da una vena periferica; il sangue cordonale raccolto dalla vena ombelicale subito dopo la nascita del neonato. Donare il sangue di cordone fa aumentare la probabilità di cura con un trapianto di midollo osseo per un paziente malato di leucemia, linfoma, o altre malattie ematologiche. Il trapianto con le cellule del sangue del cordone ombelicale può curare malattie tumorali del sangue come la leucemia e i linfomi, malattie genetiche ereditarie, malattie genetiche, l'aplasia midollare, errori congeniti del metabolismo.

con la collaborazione del Dr. Clemente e del Dr. Toriello



# 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](http://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...*



Un augurio particolare ai novelli sposi, Francesco e Francesca, volontari dell'Associazione Arcobaleno Marco Iagulli, affinché il sorriso accompagni sempre il cammino della loro vita.

*per il bonifico bancario*

*Codice IBAN:*

IT2700539276091000001271892

*per il tuo 5 per mille*

*Codice Fiscale:*

91037540654



**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](http://www.arcobalenomarcoiagulli.it)



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



**Seguici su Twitter**  
Ass.Marco Iagulli