"IO, domani..."
Associazione per la lotta contro i tumori infantili ONLUS

Nulla pi come prima
Perch□a malattia considerata una specie di condanna
Perché è difficile accettare l'idea che un bambino possa essere malato…
Perché la malattia di un bambino apre una stagione di incertezza, che sconvolge la sua vita e quella della famiglia. Perché il piccolo malato diventa il fulcro della comunità familiare assorbendo tutte le risorse affettive ed economiche, creando uno stato di sofferenza di tutto il nucleo di appartenenza.
Perché i tumori dell'infanzia sono un'emergenza silenziosa, bisbigliata, sussurrata…
Per questi motivi le persone coinvolte pensano: "Nulla è più come prima"…

ma soprattutto per questi motivi nasce l'Associazione 'IO, domani… '
per essere un aiuto concreto e sul campo ai piccoli malati e alle loro famiglie.

Quando siamo nati...

Ieri

Lassociazione IO, domani nata nel 1984 grazie ad un iniziativa del Prof. M. Castello insieme ad alcuni genitori di bambini ricoverati al reparto di Oncologia Pediatrica.
In quegli anni i genitori dei piccoli pazienti lamentavano la scarsa attenzione per la qualità della vita dei propri figli.
Per questo motivo i primi obiettivi dell associazione sono stati:

- rendere più confortevoli e 'familiari' gli spazi del reparto creando stanze singole per accogliere il piccolo accompagnato da un genitore;
- fornire servizi igienici, arredi e attrezzature medicali a misura di bambino;
- sopperire alla carenza di personale medico e paramedico specializzato nell assistenza ai bambini;
- prevedere servizi di accoglienza per le famiglie;
- formare personale in grado di capire e risolvere il problematico rapporto fra ospedale, famiglia, piccolo paziente e malattia.

All inizio gli interventi seguirono la logica dell emergenza; col tempo, acquisirono organicit e costanza divenendo un sostegno attivo per il Centro di Oncologia Pediatrica nella Clinica Pediatrica dell Universit La Sapienza di Roma.
Nel 1994 questo aiuto attivo si trasform in convenzione fra L Universit La Sapienza di Roma e l Associazione dove si convenne l intento di collaborare per:

- formare e aggiornare il personale medico;
- favorire la ricerca clinica;
- dibattere e diffondere i temi dell'oncologia pediatrica;
- promuovere ogni tipo di intervento per migliorare l'assistenza ai bambini malati.

I fini molteplici, la forza e l'impegno dell'Associazione hanno fatto sì che nel 1995 la stessa divenisse una ONLUS regolarmente iscritta nel Registro delle Associazioni di Volontariato della Regione Lazio.

1985 Finanziata la prima borsa di studio per la ricerca in clinica applicata.

1997 Aperta la prima Casa Alloggio a Roma che accoglie i familiari dei bambini lontani dalla propria residenza.

"Come fai a lavorare in un reparto così?
Come fai a lavorare nell'oncologia pediatrica?"

Questa è la domanda a cui rispondo,
in quanto pediatra quasi quotidianamente.
Se guardo indietro nel mio percorso formativo
ricordo perfettamente la forza delle motivazioni
che mi hanno spinto ad intraprendere questa
strada tortuosa e, spesso, in salita.
La forza me l'hanno data (e continuano a farlo)
i sorrisi dei bambini guariti, gli sguardi riconoscenti
dei genitori e, soprattutto, la conoscenza della
malattia, dell'oncologia.

Il mio percorso è stato lungo… dopo qualche
anno di internato e l'ingresso in scuola di
specializzazione, ho avuto la possibilità,
grazie all'associazione 'IO, domani...',
di frequentare l'Institut Gustave Roussy (IGR)
di Parigi, presso il quale ho ottenuto il diploma
in oncologia pediatrica; e dove ho lavorato con il
capo reparto dell'IGR e, al momento della fine del
mio periodo lì, mi hanno proposto di rimanere.
È stato difficile prendere una decisione;
la vita lavorativa a Parigi aveva le sembianze di un
posto dove accumulare esperienze e soddisfazioni,
dove fare ricerca e pubblicare, dove avere un posto
di lavoro solido; dall'altro lato, a Roma, c'erano
gli anni trascorsi, i colleghi, i professori e la forte
intenzione e la voglia di voler creare qualcosa
di veramente buono ed utile per il reparto di
Oncologia Pediatrica del Policlinico Umberto I.

Ho scelto Roma e il Policlinico Umberto I,
e per la seconda volta dico grazie all'associazione
'Io, domani...', per il posto che attualmente ricopro
nel reparto per il quale ho scelto di tornare
in Italia e per il quale ho plasmato
la mia formazione pediatrica.

E allora alla domanda "Come fai a lavorare in
un reparto così"? rispondo: "faccio", perché è un
reparto dove avere un successo ti paga molto più
che in altri, "faccio" perché l'esperienza accumulata
nei due anni a Parigi mi dà la voglia quotidiana
di lavorare bene qui come là, "faccio" perché una
sfida per me importantissima e perché nello stesso
posto solo dieci anni fa i risultati incoraggianti
e positivi erano meno della metà. Tutte queste
motivazioni esprimono pienamente il senso del mio
lavoro quotidiano.

Dr.ssa A. Cacchione, Gennaio 2009

Oggi

La lunga esperienza accumulata e il progresso dell Oncologia Pediatrica hanno ampliato i primi ambiti di intervento.

Ricerca
L'Associazione finanzia il laboratorio sperimentale del Policlinico Umberto I guidato dal Prof. C. Dominici, ricercatore di fama internazionale. In collaborazione con altri centri, sponsorizza gli studi di verifica dello stato di evoluzione della ricerca sui tumori infantili, le eventuali difficoltà e gli interessi sui tumori stessi.

Formazione
L Associazione contribuisce erogando borse di studio in Italia e all estero per la specializzazione dei giovani medici pediatri nel campo dell oncologia.

Informazione
L Associazione promuove convegni e seminari per l aggiornamento degli addetti ai lavori e l informazione del pubblico. Redige e distribuisce trimestralmente la rivista IO, domani ! , aggiorna regolarmente il portale www.iodomani.it dando voce ai disagi, raccogliendo testimonianze utili stabilendo così un rapporto diretto con gli utenti.

Volontariato
L Associazione seleziona e si impegna nella formazione di volontari al fine di garantire un'assistenza adeguata e costantemente presente ai bambini del reparto e alle loro famiglie.

Accoglienza
L Associazione si pone come punto di riferimento per le esigenze mediche, burocratiche e logistiche delle famiglie provenienti dall Italia e dal bacino del mediterraneo.

Supporto Psicologico
L'Associazione fornisce sostegno psicologico nei momenti più delicati della malattia attraverso percorsi dedicati.

Il reparto

Il reparto accoglie centinaia di bambini oncologici, provenienti prevalentemente dall Italia del Centro Sud, dai Paesi dell area del Mediterraneo e dell Europa dell Est. Ogni anno nel Reparto vengono ricoverati mediamente 550 bambini, si effettuano 1400 terapie in day hospital e 20-25 trapianti. È uno dei Centri di riferimento dell Oncologia Pediatrica ed l unico Centro pubblico di Roma.

L' associazione

L Associazione fornisce assistenza morale e materiale ai bambini e alle loro famiglie durante la malattia utilizzando un fondo di solidariet economica creato per aiutare le famiglie a far fronte ad eventuali necessità cliniche impreviste quali: trasporto in lettiga, indagini diagnostiche non possibili presso la struttura del Policlinico, acquisto di farmaci non mutualizzati, assistenza di personale specializzato non previsto in organico, l accoglienza presso strutture non ospedaliere.

I volontari

Il volontario il mezzo attraverso cui l Associazione cerca di dare un aiuto concreto; è la figura che stabilisce un rapporto diretto con il paziente e la sua famiglia, che dà sollievo, che contribuisce alla soluzione di problemi quotidiani, che alleggerisce (anche materialmente) il peso della giornata sia del bambino che del genitore.
I ricoveri prolungati o ripetuti - oltre la stessa malattia - rischiano di far perdere al bambino la sua innata vivacit e vitalit , elementi che devono essere mantenuti ad uno standard elevato per una migliore reattività, per una risposta più efficace alle terapie e per un rapporto positivo con il sistema ospedaliero.
L' attività ludica svolta in reparto ha l'obiettivo di fornire ai piccoli ricoverati uno spazio mentale che consenta di trascorrere il tempo in maniera spensierata e piacevole.
La presa in carico di un bambino da parte del volontario deve tenere conto di tanti fattori di cui non si pu fare carico l équi pe sanitaria, ma che sono fondamentali affinché, anche in ospedale, il bambino o l adolescente non avverta la condizione di malato , non si senta fuori dalla vita normale .

A Ginevra

*....è la prima volta che succede
da quando sono diventato volontario
che una bambina ricoverata ci lasci.
Sono i dolori come questo che ci fanno crescere....
ma oggi vorrei non avere un motivo per sentirmi
più maturo! Io le stavo antipatico e un giorno,
con un'altra bambina, per dispetto mi hanno
scarabocchiato tutta la maglietta. Avevo passato
ore a disegnarla! Per ripicca l'ho riempita di disegni
colorati e aspettavo di tornare in reparto per
fargliela vedere orgoglioso!...aspettandomi nuovi
scarabocchi da parte sua!
Aveva espresso il desiderio di toccare un delfino
ed ho sentito la madre dire:
"A costo di comprarglielo a fette al supermercato,
glielo faccio toccare!"
La mamma un pomeriggio con un'imitazione
ha scatenato una festa che ha coinvolto tutto il
reparto… le camere si sono aperte e i ricoverati
con le loro famiglie ci hanno raggiunto, seguite
anche dal personale medico. Quel pomeriggio ho
imparato che, se siamo uniti, anche il dolore può
essere battuto per qualche momento. Ho imparato
che anche la sofferenza può essere messa da parte,
trovando lo spazio per il sorriso.
Non dobbiamo mai dimenticare che ogni bambino
è una speranza per il mondo e noi dobbiamo
sostenere queste speranze! Dobbiamo continuare
a lottare sempre più forte per Catalina, Arlind,
Francesco, Darius, Fiordena, Pietro e tanti altri prima
e dopo di loro!*

*Pensandoci mi sembra strano, ma sto imparando
molto anche da questi bambini!
Alcuni non sanno ancora leggere,
ma mi insegnano che in qualsiasi momento
si può avere il sorriso sulle labbra.
Un saluto a Ginevra!...ed anche un grazie!
…Grazie per gli scarabocchi sulla maglietta
perché ho dovuto ridisegnarla, ritrovando il piacere
di disegnare, perso molti anni fa
…Grazie per avermi detto che le mie battute sono
stupide, perché sarà uno stimolo per migliorarle!
….e grazie infinite perché sto capendo quanto
la nostra mente, molte volte, sia piena di
preoccupazioni futili. Dovremmo vivere con la stessa
leggerezza con cui quei bambini vivono la loro!
Non avrei mai immaginato di poter imparare così
tanto da chi non sa scrivere ancora il proprio nome!*

Sidney, Giugno 2009

Diventeremo grandi...

Domani

Il numero dei bambini affetti da tumore sfortunatamente cresce ogni anno con un incremento medio pari al 2%. Ogni anno in Italia si ammalano 1500 bambini, indipendentemente dalla classe sociale e dall ambiente in cui vivono. L Associazione si preoccupa di finanziare la ricerca, unica via per sconfiggere la malattia.

Il reparto di Oncologia Pediatrica supportato dal Laboratorio dell'Unità "Diagnostica e Terapie Oncologiche Mirate in Oncologia Pediatrica del Dipartimento di Pediatria dell Universit Sapienza di Roma che, lavorando in collaborazione con altri Centri sia italiani che internazionali, è uno dei tre centri di riferimento italiani per lo studio dei tumori solidi pediatrici.

Il finanziamento alla ricerca, l'ottimizzazione degli spazi all'interno del reparto di Oncologia Pediatrica, il costante impegno per garantire l accoglienza e migliorare la qualit della vita dei pazienti e delle loro famiglie, la formazione puntuale del personale e dei volontari tutto questo possibile solo attraverso le donazioni.

Contiamo sulla sensibilità di tutti per far sì che sia possibile migliorare e salvare la vita di un bambino malato perchè:
Nulla è più importante di un bambino,
ma nulla è più importante di un bambino sano….

IO, domani...
in continua ricerca

Senza le Onlus, le associazioni private che si occupano con campagne di sensibilizzazione e raccolta di fondi da destinare agli studi scientifici su tante malattie, oggi molta della ricerca che si fa in Italia per trovare nuove armi di cura si fermerebbe per esaurimento del carburante .
I finanziamenti pubblici in Italia sono al lumicino, solo l'1,1% del Pil viene investito in ricerca, meno della media europea del 2%, a sua volta distante dal 2,7% degli Stati Uniti ed il 3% del Giappone. E va ancora peggio se guardiamo alla spesa pro-capite per la ricerca sui tumori: in Italia è appena di 2 euro, pari allo 0,008% del Pil, contro i 18 euro pro-capite degli Stati Uniti, i 13 della Gran Bretagna, i 3,9 dell'Irlanda e i 3 della Germania.
IO, domani si fa motore della ricerca contro i tumori pediatrici alimentandola con importanti finanziamenti che, di fatto, permettono di andare avanti al laboratorio dell'Unità "Diagnostica e Terapie Oncologiche Mirate in Oncologia Pediatrica del Dipartimento di Pediatria dell Universit Sapienza di Roma, diretto dal professor Carlo Dominici. Nel laboratorio della Divisione di Oncologia Pediatrica dell Umberto I lavora una squadra di cinque persone, il cui unico obiettivo contribuire a vincere i tumori maligni nei bambini.

Nel laboratorio sono tantissime le attivit di ricerca e di cura. In primo luogo, attraverso sofisticate analisi molecolari, i ricercatori fanno l identikit del tumore in ogni singolo paziente per prevederne, in base ai tratti personali delle cellule tumorali, l aggressivit e per personalizzare al massimo le terapie, massimizzandone l'efficacia.
"Inoltre – ha aggiunto l'oncologo pediatra – ci occupiamo di individuare terapie a bersaglio, ovvero testiamo farmaci gi in uso su tumori di pazienti adulti che potrebbero rivelarsi utili anche in Oncologia Pediatrica come è successo già più volte in passato".
E poi si fa ricerca, come quella che ha permesso di individuare due interruttori delle metastasi in due tra i più comuni tumori pediatrici, il rabdomiosarcoma e il neuroblastoma.
I bambini che hanno nelle cellule tumorali questi interruttori hanno un rischio più elevato di sviluppare metastasi, anche quando il tumore ancora localizzato alla diagnosi.
Queste ricerche aprono la porta a nuove terapie mirate che funzionano disattivando gli interruttori delle metastasi.
"Ma la ricerca costa – ha sottolineato Dominici – e molti dei risultati raggiunti nel nostro laboratorio sono stati resi possibili anche grazie al prezioso contributo dell Associazione per la Lotta ai Tumori Infantili IO, domani , che proprio in questi primi giorni del 2009 ha approvato il finanziamento, 60 mila euro in due anni, per un nuovo progetto di ricerca sulla farmaco-resistenza nei tumori solidi pediatrici , ovvero per scoprire e mettere ko i meccanismi di resistenza ai farmaci dei tumori più aggressivi, quelli cioè che non rispondono alle terapie oggi in uso. Senza IO, domani - ha detto Dominici - non ce la faremmo, dato che i finanziamenti pubblici che riceviamo ogni anno, non oltre 10 mila euro, non bastano neanche a coprire le spese del laboratorio".
Il contributo delle associazioni private permette oggi a tante strutture come la nostra di sopravvivere. IO, domani ci aiuta molto: a ottobre 2008 ha finanziato un contratto a una biologa che così potrà lavorare da noi per due anni; ora ha assegnato 60 mila euro per un nuovo progetto di ricerca biennale che durerà fino al 2010". Ma le onlus non possono sostituirsi allo Stato, ha concluso Dominici, "i politici dovrebbero capire che per una nazione investire nella ricerca paga, conviene a tutti noi ed una scommessa sul futuro e su quello dei nostri figli".

IO, domani... Associazione per la lotta contro i tumori infantili ONLUS
Via Giolitti 255 Roma - tel. 06 44361240 - www.iodomani.it - alti@iodomani.it