

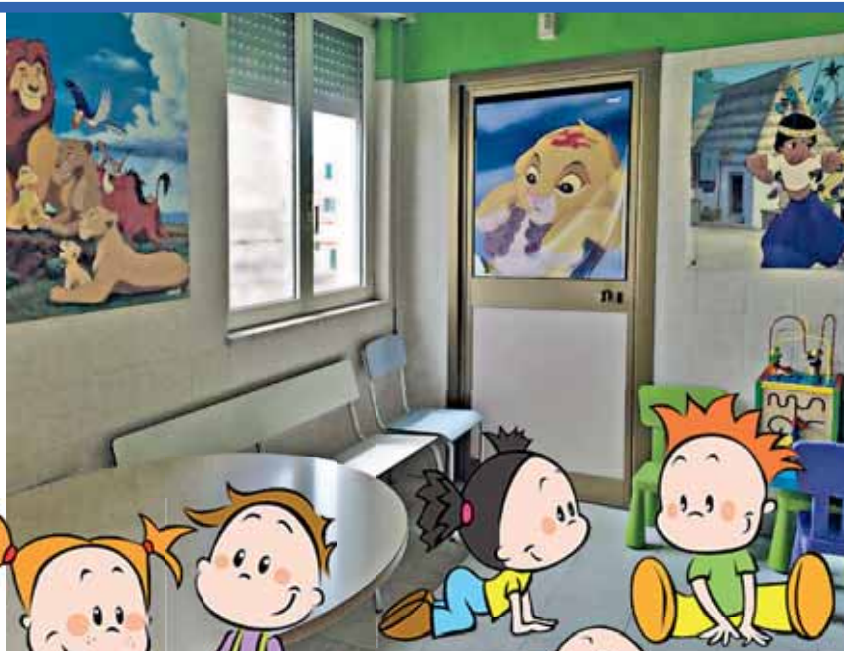
■ “DAY HOSPITAL ONCOLOGIA PEDIATRICA”

Un servizio per i piccoli pazienti oncologici e non solo

1

I piccoli pazienti oncologici che accedono al reparto di Oncologia Pediatrica del Policlinico Umberto I di Roma possono usufruire anche di un servizio di day-hospital che svolge attività sia connesse con il Reparto stesso, sia in collegamento con gli altri Reparti della Clinica Pediatrica, con altri Ospedali o Strutture Universitarie di Roma e del Lazio e con il Servizio Sanitario Territoriale.

Per quanto riguarda i pazienti oncologici il day-hospital è essenziale per avviare un percorso diagnostico complesso, per somministrare ai piccoli pazienti chemioterapie brevi che non hanno bisogno dell'infusione notturna e quindi del ricovero, per effettuare controlli clinici complessi, ematochimici e strumentali in corso di terapia e anche trasfusioni di derivati del sangue e terapie per via endovenosa (antibiotici, antidolorifici, reidratazione e riequilibrio elettrolitico), nonché i controlli di follow-up per i pazienti che hanno concluso la terapia, il controllo di recidiva neoplastica soprattutto nei primi 5 anni e il controllo degli effetti



negativi tardivi dovuti alla terapia ricevuta per trattare il tumore. Ma il day-hospital comprende anche attività non connesse all'oncologia, quali la diagnosi differenziale tra sospetta neoplasia e altra patologia, la -presa in carico di pazienti non necessariamente oncologici ma con patologia che può essere gestita in

un day-hospital. Per esempio, nell'ultimo anno in collaborazione con il Centro delle Malattie rare sono stati gestiti in day-hospital bambini con emangiomi associati a gravi complicanze. Gli spazi dell'attuale DH di oncologia comprendono una medicheria, una sala di attesa con giochi e televisore, due stanze per la degenza, una stanza per le



visite, una per infermieri e caposala, una cucina, due bagni. Ogni giorno i bambini che usufruiscono del day-hospital hanno tanti vantaggi rispetto al reparto di degenza, infatti evitando loro il ricovero, i pazienti non vivono

una frattura con il loro vissuto quotidiano e le proprie abitudini, importantissimo specie per i bambini. Amalia Schiavetti - rappresenta un punto di riferimento nel tempo per tutti coloro che sono guariti”.

Io, domani...

Notiziario Trimestrale dell'Associazione per la lotta contro i Tumori Infantili

Via G. Giolitti, 255
00185 Roma

Direttore Responsabile
Daniela De Robert

Coordinamento editoriale

Paola Mariano

via Giolitti, 255

00185 ROMA

tel 06 44361240 fax 06 44360073

**Numero Verde
800 66 18 14**

Grafica

Maria Livia Pinchera

Stampa

Tipografia Europrint - ROMA

c/c postale 001037105721

c/c bancario

Banca Prossima SpA

via Parigi 13/15 - 00185 Roma

IBAN

IT4210335901600100000112700

e-mail alti@iodomani.it

www.iodomani.it

TRA NATURA E CONDIVISIONE: “IO, DOMANI...” IN GITA A MONTERANO

I volontari insieme per condividere i bisogni del Reparto e dell'Associazione e fare gioco di squadra

di **Giulia Patino**

Domenica 13 maggio un gruppo di volontari di “Io, Domani...”, io, Ermanno, Marco, Cristina, Roberta, Teresa, Luigi e Lucia, si è riunito per un'escursione a Canale Monterano, tra il lago di Bracciano e i Monti della Tolfa.

Siamo arrivati per le 10:30 nel centro del paese dove abbiamo visto l'originale fontana del Bernini situata in piazza del Campo. Dopo questa breve visita al nuovo borgo siamo ripartiti con la macchina per l'antica Monterano e la riserva naturale.

Ci siamo soffermati per diverso tempo davanti alla chiesa e convento di San Bonaventura, che si affaccia su un ampio spazio verde. Questa fu la location del film "Il Marchese del Grillo" con Alberto Sordi. Abbiamo approfittato del luogo per un momento di condivisione tra di noi volontari, allo scopo di conoscerci meglio

e mettere in luce le necessità dell'associazione. Poiché non ci conoscevamo tutti, ci siamo presentati e abbiamo parlato di noi e della nostra esperienza a “Io, Domani...”.

Contestualmente Marco ci ha parlato dell'esigenza di una maggior partecipazione agli eventi esterni dell'associazione, indipendentemente dall'attività di volontariato in reparto.

Successivamente ci ha introdotto alla storia del territorio: i primi insediamenti risalgono all'età etrusca. La chiesa fu disegnata da Bernini e la fontana che la fronteggia è una copia di quella che abbiamo visto a Canale. Abbiamo continuato la visita del territorio passando per la porta di San Bonaventura e costeggiando il palazzo ducale, sulla cui facciata si trova la fontana con la statua di un leone. L'originale della statua del Bernini è collocato nell'atrio del palazzo comunale di Canale.

Abbiamo proseguito il giro dell'antico borgo e siamo scesi per un sentiero che ci ha portato di fronte all'acquedotto etrusco, ricostruito in epoca rinascimentale. Da lì è iniziata la parte più escursionistica della giornata: abbiamo percorso un lungo sentiero in discesa per raggiungere una piccola polla sulfurea, una sorgente d'acqua calda ricca di zolfo. Difatti la riserva accoglie un'area vulcanica. Lì vicino siamo entrati in una grotta che affacciava su un piccolo ruscello.

(continua a pagina 4)





■ SARCOMA DI EWING NEI BAMBINI

Passi in avanti contro la malattia grazie a una nuova molecola



Nuove speranze contro il Sarcoma di Ewing, un tumore raro che colpisce soprattutto bambini e giovani under 20 e che rappresenta il 15% di tutti i sarcomi primari delle ossa. Uno studio internazionale presentato al Congresso dell'American Society of clinical oncology (Asco) dimostra l'efficacia di un nuovo agente terapeutico che ha l'effetto di portare a morte le cellule malate. Il tumore è raro, si contano appena un centi-

naio di casi ogni anno in Italia, ma la diagnosi è difficile anche perché il dolore è il sintomo principale della malattia, ed essendo molto aspecifico, a volte si pensa sia dovuto alle conseguenze di una caduta o di altri piccoli traumi invece di capire tempestivamente che si tratta di una grave malattia. Lo studio presentato a Chicago ha coinvolto, tra gli altri, l'Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna, Università del Texas, Anderson

Cancer Center di Huston in Texas, il Sarcoma Oncology Center di Santa Monica in California. La nuova molecola (denominata lurbinectedina), che è stata oggetto di una pubblicazione anche sul Journal of Clinical Oncology, è stata testata in una sperimentazione di seconda fase che ha coinvolto 28 pazienti con un'età media di 33 anni e ha mostrato una stabilizzazione della malattia nel 42,8% dei casi anche superiore ai 4 mesi.

3

■ NASCE PRIMO PORTALE CONTRO LE FAKE NEWS IN ONCOLOGIA

Nel 2017 quasi 9 milioni di italiani sono stati vittime di fake news nel campo della salute, più della metà degli utenti di internet in Italia ha attribuito credito almeno una volta a notizie false circolate in rete e il dato arriva al 58,8% fra gli under 30. Il rischio di imbattersi nelle fake news è dunque particolarmente alto quando si parla di salute e tumori. Proprio per arginare il dilagare delle fake news sul cancro, nasce il primo portale contro le bufale in oncologia 'www.tumoremaeveroche.it', realizzato da Fondazione AIOM e AIOM (Associazione Italiana di Oncologia Medica) e presentato presso il Ministero della Salute. Diminuiscono gli italiani che ritengono di essere informati su questi temi: nel 2014 erano pari al 70,9%, nel 2016 sono calati al 62,5%. Nei social spesso "è attribuito credito - afferma il presidente di Fondazione Aiom Fabrizio Nicolis - a messaggi fuorvianti,

inoltre circolano nel web e nei social quasi 400 bufale su presunte cure alimentari, cibi ritenuti 'super' o, al contrario, da evitare inclusa, nonché suggerimenti di cure come la 'digiunoterapia', mentre ci sono oltre 175 bufale su cure alternative spaziando dai metodi Di Bella e Hamer all'uso del bicarbonato di sodio come rimedio fino alla 'terapia della gioia'. E non è tutto, circolano più di 160 bufale sulle cause del cancro, e almeno 85 su cosa si nasconda dietro la malattia per cui le neoplasie, ad esempio, regrediscono in maniera naturale". La diagnosi di tumore, sottolinea, "cambia la vita di una persona: l'attrazione per le terapie 'non convenzionali' è alimentata dalla disperazione causata dalla diagnosi e chi promuove queste teorie sfrutta la ricerca di speranza da parte di malati e familiari. Internet è lo strumento principale con cui i cialtroni fanno leva sulle

aspettative dei pazienti". Il portale, realizzato grazie al contributo non condizionato di Ipsen S.p.A., contiene una sezione generale con informazioni sulle neoplasie, le armi per affrontarle, la prevenzione, la riabilitazione e i diritti dei pazienti. Il sito è poi diviso in sei sezioni e nella sezione 'Scrivici' i cittadini possono rivolgere domande agli esperti.



■ L'ODONTOIATRA È FONDAMENTALE DURANTE LA TERAPIA DEI TUMORI NEI BAMBINI

A causa di chemio e radioterapia sorgono molte complicazioni al cavo orale

4

Durante il trattamento di un tumore nei bambini, uno degli effetti collaterali più frequenti delle terapie sono le lesioni a bocca e cavo orale. Sotto i 12 anni ne soffre il 90% di quelli trattati con chemio. Per questo è indispensabile la presenza di un odontoiatra e un igienista dentale nel gruppo oncologico che segue il paziente. Lo indica il ministero della Salute nelle nuove 'Linee guida per la promozione della salute orale e la prevenzione delle patologie orali nei pazienti in età evolutiva' sottoposti a chemio e radioterapia.

Ogni anno in Italia vengono diagnosticati 1400 nuovi casi di tumori maligni nei bambini tra 0 e 14 anni. Nonostante la maggiore efficacia delle terapie per i tumori pediatrici, ci sono molti effetti collaterali durante e dopo la chemio e radioterapia, che peggiorano la qualità di vita dei piccoli pazienti. L'incidenza delle problematiche orali varia dal

30 al 100% dei pazienti. Si tratta di lesioni di varia gravità, per cui spesso serve una terapia di supporto e che, nei casi più gravi, possono portare ad un ritardo o alla sospensione delle terapie. I problemi più frequenti sono mucositi, infezioni, disfunzioni della ghiandola salivare, indebolimento del senso del gusto, trisma (cioè contratture spastiche dei muscoli della mandibola che impediscono di aprire la bocca), dolore e sanguinamento. Queste complicanze, si legge nel documento, "sono tra le più devastanti sia a breve che a lungo termine, perché influenzano attività di base come il mangiare e la comunicazione.

Inoltre, queste lesioni possono interferire con il trattamento della malattia, causando infezioni gravi". Coinvolgere odontoiatra e igienista dentale è fondamentale per prevenire e gestire al meglio questi problemi. È



essenziale una visita dall'odontoiatra prima dell'inizio della terapia, poi lavarsi i denti due volte al giorno con spazzolino morbido ed evitare una dieta ricca di zuccheri e sostanze acide (succo di frutta, bevande gasate), perché può favorire le carie.

"IO, DOMANI..." IN GITA A MONTERANO

(segue da pagina 2)

Poi abbiamo seguito ancora i vari sentieri tra una variegata vegetazione fino alla cascata della Diosilla dove abbiamo fatto una foto tutti insieme con le magliette di "Io, Domani...". Vicino alla cascata abbiamo notato il colore rosso del corso d'acqua del fiume Bicione, che insieme al Micione attraversa la riserva di Monterano. Il colore rosso è dovuto alla presenza di ferro e la schiuma bianca, è spiegata dalla presenza dello zolfo in sospensione. Il ritorno è stato più faticoso perché abbiamo fatto il percorso inverso, quindi principalmente in salita. Ad aspettarci alla fine, però, c'era un bel prato davanti all'acquedotto dove poter rilassarci e ristorarci. Al termine di questo momento di riposo siamo tornati alle macchine per rientrare a Roma. Si è conclusa così una giornata ricca di sorprese naturalistiche e di confronto tra volontari. "Io, Domani..." siamo pronti per la prossima avventura!

11 MARZO 2018: CORSO VOLONTARI

Lo scorso marzo si è svolta l'ultima edizione del corso di formazione per nuovi volontari da inserire nell'organigramma dell'Associazione IO, DOMANI, l'organizzazione è stata gestita con cura da Roberta, Maria Grazia e Marco e il corso è stato tenuto dall'infaticabile dr. Rocco Bonomo, coach straordinario, capace di trasmettere nel profondo le motivazioni e la missione di Io, domani. I partecipanti sono stati una decina ma, hanno partecipato anche alcuni "veterani" per testimoniare il lavoro quotidiano che viene svolto nel reparto di oncologia pediatrica del Policlinico Umberto I°, la cura e l'assistenza che viene dedicata ai piccoli pazienti e alle loro famiglie. Il coach ha lavorato sulle motivazioni, sulla volontà di mettersi al servizio degli altri, sul creare la consapevolezza delle difficoltà a cui si va incontro, cercando di trasmettere la capacità di comunicare in maniera efficace con le persone e saper lavorare in team con gli altri volontari e con le figure del reparto. Alla fine del corso tutti pronti a cominciare, Io, domani gode oggi dell'aiuto di ben 44 volontari.



L'ANGOLO DI ALTEG

RASSEGNA STAMPA DELLE NOTIZIE
RIGUARDANTI RICERCHE, NOVITÀ,
CONVEGNI E STUDI SUI TUMORI GIOVANILI

A cura di
Francesca Morelli



ALTEG

Associazione per la Lotta
ai Tumori nell'Età Giovanile

Fondata nel 1999 da Giorgio Ratti

RIPRENDIAMO... DA DOVE ERAVAMO RIMASTI

L'Alteg riprende le sue pubblicazioni. Durante questo periodo numerose sono state le lettere arrivate in redazione con richieste di informazioni, con quesiti, dubbi e problemi legati al cancro.

Eccoci qui dunque a parlare delle patologie denunciate dai nostri affezionati lettori e a rassicurare, in un certo senso, coloro i quali si sentano minacciati o siano già stati colpiti dal tumore.

La prevenzione è stato detto più volte è l'unico metodo valido per combattere la malattia, adottando stili di vita salutari e regole da seguire. Attenzione quindi all'alimentazione, al fumo, al sole e per



le donne sono consigliate visite periodiche specifiche.

Nel decidere l'efficacia di una terapia, a parità di effetti sulla salute, oggi si sceglie spesso il farmaco che consente una vita migliore. In una serie di articoli pubblicati qualche anno fa dal British Medical Journal, la qualità della vita di una persona malata veniva definita come lo scollamento tra ciò che il paziente immagina e la realtà che si trova a vivere. Intesa così, essa subisce un brusco decadimento al momento della diagnosi, per poi migliorare nei mesi successivi.

All'inizio, infatti, il malato deve accettare l'idea di essere tale, di affrontare le cure, di andare incontro a limitazioni

o quantomeno a trasformazioni in quelli che fino ad allora sono stati la sua vita, la sua socialità, il suo lavoro, gli affetti. Inoltre costruisce aspettative e speranze in base a elementi personali, e può andare incontro a delusioni.

In seguito però, e soprattutto se le condizioni fisiche lo permettono, c'è come un riassetto, accompagnato da un'accettazione del nuovo stato.

La conseguenza è quasi sempre un miglioramento complessivo o anche solo psicologico, cioè un recupero della qualità della vita.

Fonte AIRC

Silvio: «QUANDO MI SONO RESO CONTO CHE IL GONFIORE AUMENTAVA DI GIORNO IN GIORNO, SONO CORSO DAL MIO MEDICO DI BASE PER FARMI RASSICURARE»

Vi riportiamo una delle numerose lettere arrivate in redazione che ci ha scritto Silvio, un giovane trentenne sportivo, la cui vita era dedicata allo sport, tra maratone, palestra e gare. Egli ci scrive perché ha veramente temuto per la sua vita quando in un giorno qualsiasi di allenamento si è accorto di avere un fastidioso rigonfiamento all'altezza del malleolo della gamba sinistra, che impediva di svolgere la sua amata attività.

«Quando mi sono reso conto che il gonfiore aumentava di giorno in giorno, sono corso dal mio medico di base per farmi assicurare».

Il dottore in pochi minuti mi ha diagnosticato un possibile sarcoma dei tessuti molli terrorizzandomi e creandomi uno stato d'ansia insostenibile.

Dopo avermi suggerito di sottopormi ad un'ecografia ed a una risonanza magnetica, mi sono detto che diagnosticare il cancro solo con una visita medica manuale fosse solo presunzione. Ho seguito però i suoi consigli ed in brevissimo tempo sono andato in un centro specializzato. L'ecografia e la risonanza magnetica hanno però confermato quanto supposto dal mio medico, avendo un sarcoma ai tessuti molli.

Sono sprofondato nel buio più totale, mi sono visto con la gamba amputata, seduto su una sedia a rotelle che neanche riuscivo a maneggiare, lontano dai miei percorsi abituali sportivi e pronto a cedere alla malattia.

L'oncologo di turno del centro specialistico mi ha descritto il tipo di cancro che mi aveva colpito, forme tumorali che compaiono quando le cellule maligne si formano all'interno di un tessuto molle dell'organismo, indipendentemente dalla sede. Tali



tessuti sono i muscoli, i tessuti connettivi, i vasi sanguigni o linfatici, i nervi, i legamenti e il tessuto adiposo. Solo la biopsia permette di scoprire di quale tipo di sarcoma si tratta e in quale tessuto ha avuto origine. Metà dei sarcomi si forma a livello degli arti superiori o inferiori, gli altri possono interes-

Nunzia: «HO INIZIATO UN CAMMINO COMBATTIVO PER LA VITTORIA DELLA BATTAGLIA»

Un'altra storia di vittoria sul cancro ce la racconta Nunzia, con la sua lettera dettagliatissima, in cui descrive la scoperta di un fastidio persistente nella deglutizione e di un gonfiore sul collo e la sua immediata preoccupazione. La nostra amica si precipita dal medico curante e dall'endocrinologo che la tranquillizzano perché gli esami sulla funzionalità della tiroide era nella norma. Il fatto di sentirsi strana la captarono immediatamente amici e parenti che con atteggiamenti di compassione cercarono di consolarla causandole invece malessere e rifiuto; il perdurare del fastidio però ha prodotto i suoi effetti. Un mese dopo la sco-



HE IL GONFIORE , SONO CORSO MI RASSICURARE»

sare il tronco, la testa, il collo, gli organi interni o il retroperitoneo, ovvero la parte posteriore della cavità addominale, ricca di tessuto adiposo e connettivo. La mia tumefazione era di sette centimetri, esaminate le varie possibilità terapeutiche abbiamo deciso di ricorrere alla chirurgia, preceduta da varie sessioni di chemioterapia locale, per ridurre la dimensione della lesione, evitare il rischio di metastasi e ridurre le possibilità che la terapia invadesse tutto l'organismo. Il mio rapporto con la chemio è stato pessimo, ho subito reagito negativamente provando sensazioni di ipersensibilità in tutto il mio organismo fino al giorno fissato per l'intervento. Sono entrato in ospedale, però, con un senso di euforia, alla fine mi avrebbe tolto quell'odioso bozzo dalla gamba che tanto mi aveva terrorizzato. Quando semi incosciente sono rientrato nella stanza dopo l'intervento mi sono accarezzato l'arto e ho constatato che il rigonfiamento non c'era più." Ora Silvio sta bene, deve continuare a sottoporsi a controlli periodici e vista la varietà di forme tumorali conosciute sotto il nome di sarcomi è difficile identificare fattori di rischio comuni a tutti. Ha deciso attraverso la sua esperienza di rendere noto a tutti i suoi colleghi sportivi che lui il cancro lo ha vinto.

IL SARCOMA

Negli adulti, secondo i dati forniti dal Progetto Oncologia del CNR, i sarcomi dei tessuti molli colpiscono due persone ogni centomila. I dati dei Registri Tumori relativi al 2012 stimano in circa 1.900 l'anno i nuovi casi (1.100 tra i maschi e 800).

La sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi supera il 90% dei casi se la diagnosi è tempestiva, mentre non supera il 15% dei casi nelle forme che hanno già dato metastasi.

Ricercatori dell'Istituto clinico Humanitas, dell'Istituto Mario Negri, dell'INT e dell'Università di Milano uniti in un unico successo, con il sostegno di AIRC.

Sono numerosi i prodotti naturali – derivati da piante e microrganismi – utilizzati per la cura dei tumori: infatti, il mare è una fonte ricchissima di biodiversità, ma ancora non pienamente sfruttata dalla farmacologia moderna. In questo contesto è stata identificata una molecola di un mollusco marino in grado di eliminare le cellule tumorali e bloccare la loro proliferazione interagendo con il DNA. Dopo un lungo percorso, la molecola è arrivata all'approvazione per uso clinico in Europa, dimostrandosi efficace nella cura del cancro dell'ovaia e dei sarcomi.

7

O AD ASSUMERE UN ATTEGGIAMENTO O CONTRO IL MALE E ALLA FINE AGLIA A SPUNTARLA SONO STATA IO»



perta Nunzia racconta di essersi nuovamente sottoposta a un ulteriore controllo e che la specialista le consigliò un'ecografia urgente. La diagnosi ella ricorda nefasta, soprattutto a livello psicologico,

**leggere la parola "neoplasia"
la spinse in un tunnel nero
senza via d'uscita.**

I medici che la seguivano le consigliarono la chirurgia per asportare la massa tumorale. "Mi sentii subito meglio all'idea che l'intervento chirurgico potesse ridarmi un po' di serenità. Il cammino che



ho dovuto percorrere per guarire in realtà si è rivelato tutto in salita, perché durante la chirurgia si scoprì la presenza di metastasi nei linfonodi del collo e nel nervo delle corde vocali. Mi sono sottoposta a un ciclo di radioterapia metabolica che mi ha costretto a star lontana dai bambini (io lavoravo in un giardino d'infanzia).

È stato quello il momento di maggior sconforto per me, durante il quale però ho iniziato ad assumere

un atteggiamento combattivo contro il male che stava tentando di sconvolgere la mia vita, fino a quel momento felice. E alla fine della battaglia a spuntarla sono stata io”.

Tenersi informati, conoscere, approfondire i risultati ottenuti dalla ricerca è un'altra forza per difendersi dal cancro e l'AIRC consente una risposta più che esaustiva a tutti i nostri quesiti.

8

ALTEG È LIETA DI COMUNICARE LA PUBBLICAZIONE DEL LIBRO

“IL SOGNO DI GIORGIO”

Testimonianze di giovani che hanno vissuto l'esperienza del tumore

La gioia e la riconoscenza sono i primi sentimenti che ci sentiamo di esprimere verso i giovani pazienti che combattono contro il cancro ed i moltissimi che hanno superato una malattia oncologica. Non siete soli... ci sono i testimoni, gli amici, i parenti, i medici, gli infermieri, i volontari... Spesso i migliori sono quelli che ti sono vicino, ma la coscienza che il cancro può essere affrontato e vinto ha bisogno che sia tracciato un percorso scientifico ed umano.

Questa fu l'intuizione dell'avv. Giorgio Ratti; Giorgio aveva la voglia di combattere e vincere, si prendeva carico non solo della propria condizione, della sua famiglia, ma voleva far diventare la malattia giovanile e i tumori rari argomento di studio e condivisione.

Nasce così l'ALTEG (Associazione Lotta ai Tumori dell'Età Giovanile), che si pone come obiettivo quello di stimolare la comunità scientifica ad approfondire le tematiche dei tumori rari e della patologia oncologica giovanile: nascono così i primi studi epidemiologici in Italia sui tumori nell'età compresa tra i 16 e i 39 anni e Forum e le Conferenze riferite a tale argomento e la raccolta di testimonianze oltre all'incontro con i giovani nell'ambiente dello sport e della scuola.

L'ALTEG è interessata alla crescita personale, familiare e lavorativa del giovane che si trova ad affrontare una seria malattia e si confronta con le prospettive della sua vita futura.

Quante paure, quanti sogni... Sono raccontati meglio di qualsiasi commento



in queste testimonianze selezionate tra le tante giunte alla nostra attenzione. Anche la vita del medico, dei ricercatori e di tutto il personale Sanitario, è attraversata, provata, ma soprattutto arricchita da queste storie di vita che generano empatia e voglia di migliorare le cure, la prognosi e la qualità di vita di questi “pazienti speciali”.

È nostro dovere proseguire nel far crescere l'attenzione e la cultura nei riguardi dei tumori giovanili, anche con l'aiuto di chi leggendo queste pagine condividerà con noi l'impegno a rendere realtà il sogno di tanti.

Antonio Alberti
Presidente dell'Alteg

PER DIALOGARE...



Alteg, mantenendo l'impegno di restare in contatto con tutti i suoi amici che cercano sostegno e informazioni si avvale dell'aiuto di Francesca Morelli alla quale potete inviare le vostre storie personali all'indirizzo info@alteg.net

www.alteg.it • info@alteg.net



L'ASSEMBLEA DEL 11 APRILE 2018

ha rinnovato il Consiglio Direttivo che risulta così composto

Dott. A. M. Alberti
Presidente

Dott. A. Moriconi
Dott.ssa A. M. Tomassi
Vice Presidenti

Prof. P. Migliaccio, Prof. E. Terzoli,
Dott. F. Desmaele, Dott. F. Giannone,
Dott.ssa M.T. Strumendo, Dott. ssa F. Morelli



Leucemia nei bambini

ANCHE L'ECESSIVA IGIENE NEI PRIMISSIMI ANNI DI VITA PUÒ FAVORIRLA

Esporre i piccoli a contatti sociali ne riduce il rischio

“La maggior parte dei casi di leucemia infantile è probabilmente prevenibile” evitando che i piccoli nel primo anno di vita siano eccessivamente protetti dal punto di vista igienico, favorendo il contatto con gli altri, sì da stimolare correttamente lo sviluppo del loro sistema immunitario.

Lo spiega a BBC Health Mel Greaves dell'Institute of Cancer Research a Londra, autore di un ampio studio sulla leucemia linfoblastica acuta che colpisce un bimbo ogni 2000; lo scienziato ha evidenziato un legame diretto tra l'eccessiva igiene e il rischio di malattia. Però, Greaves ha sottolineato che i genitori di un bimbo che ammalato di leucemia non devono in alcun modo sentirsi colpevoli della sua malattia. La leucemia linfoblastica acuta del bambino è una rara forma di tumore dalle cause ancora ampiamente sconosciute che colpisce nel midollo osseo le cellule immunitarie che ci



proteggono dalle infezioni. È la forma più comune di tumore pediatrico, rappresenta circa un terzo di tutti i casi di tumore dei bambini. Nel suo lavoro, la revisione di 30 anni di ricerche sul tema pubblicata sulla rivista Nature Reviews Cancer, Greaves spiega che il tumore ha origine in tre fasi: alla base c'è un errore nel Dna del bambino che presumibilmente si genera durante lo sviluppo uterino; poi subentra il ruolo dell'eccessiva protezione dai microbi nella primissima infanzia; infine una qualsivoglia infezione

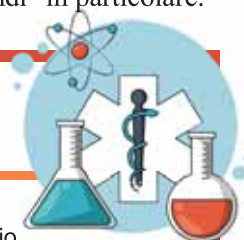
che fa da grilletto e scatena la malattia. Nel suo lavoro Greaves cita ad esempio il fatto che la malattia è più frequente tra i bambini delle società ricche e che è meno frequente tra i bimbi che vanno al nido e hanno fratelli grandi che li espongono ai germi. Va ribadito, però, che non è l'eccessiva igiene in sé a causarla; ma l'incoraggiamento di Greaves ai genitori è di essere “meno scrupolosi e incoraggiare il contatto sociale del bebè con gli altri e con i bambini più grandi” in particolare.

9

“IO, DOMANI...” AIUTA LA RICERCA ONCOLOGICA AL POLICLINICO

Al reparto di Oncologia Pediatrica grazie alla donazione dalla Associazione Piccoli Raggi Onlus tramite IO, domani, è arrivato un apparecchio, un ultracongelatore verticale (-80°C DW-86L486 HAIER Biomedical - Analytical Control De Mori), che garantirà di conservare in modo ottimale e a lungo termine biopsie tumorali, siero e plasma di pazienti operati presso la nostra UOC e altri ospedali italiani, nonché DNA, RNA e proteine estratti dagli stessi campioni biologici. Le basse temperature raggiunte dallo strumento permettono, infatti, di preservare l'integrità e l'idoneità dei campioni raccolti per lunghi periodi di tempo. L'ultracongelatore è dotato di controller con software incorporato sullo sportello anteriore per monitorare la temperatura e altri parametri utili al controllo del corretto funzionamento. Questo nuovo strumento consentirà di potenziare la raccolta di nuovo e prezioso mate-

riale biologico, da aggiungere a quello già presente da anni presso il Laboratorio di Diagnostica e Terapie Oncologiche mirate in Pediatria, per le opportune indagini genetico-molecolari. Presso il Laboratorio, diretto dal Prof. Carlo Dominici, afferente alla UOC di Oncologia Pediatrica del Policlinico Umberto I di Roma, si eseguono esperimenti di “caratterizzazione molecolare” (ricerca di molecole marcatori della malattia e possibili nuovi bersagli farmacologici) del neuroblastoma e del rhabdomyosarcoma, due tra i più frequenti e letali tumori solidi dell'età pediatrica. I campi di attività comprendono essenzialmente l'analisi dell'attività ('espressione' in termini tecnici) di geni, nonché la ricerca di particolari alterazioni genetiche sulla sequenza del DNA, al fine di trovare possibili molecole bersaglio utili per lo sviluppo di trattamenti terapeutici mirati.



IN CORSA PER "IO, DOMANI..." ALLA MARATONA DI

Il giorno è l'8 aprile 2018, il sole splende sulla Capitale, e un gruppetto di motivati volontari in maglietta gialla si ritrova in prossimità di via dei Fori Imperiali. Siamo in 11, Marco, Luisa e sua sorella, Giulia, Teresa, Giovanna, Laura, Roberto, Lorenzo, Claudia e il sottoscritto. L'evento è la "Fun Run – la Stracittadina", un percorso di 5 Km e dunque più breve di quello previsto per la Maratona competitiva da 42,2 Km, ma non per questo meno coinvolgente. La fun run è stata

un'occasione per "Io, domani...", per farsi conoscere e partecipare ad un evento a cui partecipavano moltissime associazioni di volontariato. Pronti partenza via! Le centinaia, anzi migliaia di persone davanti a noi cominciano a muoversi, qualcuno deve aver dato il fischio d'inizio. L'adrenalina sale, ora l'obiettivo è diventato vincere, e allora dopo i primi



10

ANNALISA ARCOLEO, SCRITTRICE, IN REPARTO INCONTRA I BIMBI DELLA PEDIATRIA ONCOLOGICA

Intervista di Luisa Cobelli, volontaria d "Io, domani..."

“Il viaggio di Runk” ha fatto tappa presso il reparto di oncologia pediatrica del Policlinico Umberto I in un tiepido pomeriggio di Marzo. Il robottino, fatto di metallo ma capace di provare emozioni, è frutto della penna di Annalisa Arcoleo, classe '89, promettente scrittrice nata a Palermo, ma romana d'adozione. In tale occasione abbiamo avuto il piacere di rivolgere qualche domanda a questo giovane talento.

Annalisa, perché hai scelto proprio un giocattolo come protagonista principale del tuo romanzo? Cosa o chi simboleggia? È forse una sorta di coscienza, un moderno Grillo Parlante?

La scelta di avere un robottino giocattolo all'interno della storia è stata presa nel primo romanzo, "Runk - Una Vita in Trenta Giorni". Non si trattava di un protagonista principale, bensì del giocattolo di infanzia preferito di Mario Galanti, un



Annalisa Arcoleo è una scrittrice/filmmaker siciliana. Nata a Palermo, si trasferisce a Roma per intraprendere gli studi di filmmaking. Dopo uno stage presso Rai Lab e una borsa di studio in critica cinematografica, collabora con alcune testate americane a New York. Nel 2017 pubblica il suo primo romanzo con la casa editrice Augh!

uomo di 35 anni che, in seguito a un sogno, capisce di aver messo da parte passioni e desideri per gran parte della sua vita, e di essersi omologato alla massa. Giorni, orari, ritmi tutti uguali in una società che cerca di renderci anonimi e indistinti. Dei robot, appunto. Runk doveva solo essere un personaggio di contorno, simbolo di tutto ciò che Mario è diventato crescendo; ma grazie alla casa editrice AlterEgo, che ha individuato nel giocattolo qualcosa di più, è diventato il Runk che conosciamo, il protagonista del secondo romanzo, "Il Viaggio di Runk". Si è dimostrato più profondo e sensibile di molti altri esseri umani, scorgendo la bellezza che ci circonda ogni giorno, mostrando curiosità ed entusiasmo per la vita, non dando per scontato nulla, ma essendo grato per tutto. Affascinato dalle stelle e dal cielo, dalla spontaneità dei bambini, dalla natura, dagli animali, dai cuori buoni. Una sorta di coscienza, ma ancor di più la parte più pura di noi che è ancora viva da qualche parte. Penso che crescendo dimentichiamo fin troppe cose, non ci ricordiamo di avere tutto proprio qui. Siamo alla costante ricerca della felicità che pensiamo essere chissà dove, e nel tentativo di trovarla, la perdiamo. I bambini sono più bravi in questo, hanno una sorta di rispetto e amore verso ciò che hanno proprio davanti a loro, gli basta questo per essere felici. Se siamo diventati un Mario, prendere esempio da loro è la cosa migliore che possiamo fare. Mi sento molto fortunata in questo, perché a 28 anni continuo a pensarla e vederla così, fermandomi spesso col naso all'insù a guardare le stelle.

Possiamo definire "Il viaggio di Runk" come un elogio della diversità, in ogni sua forma?

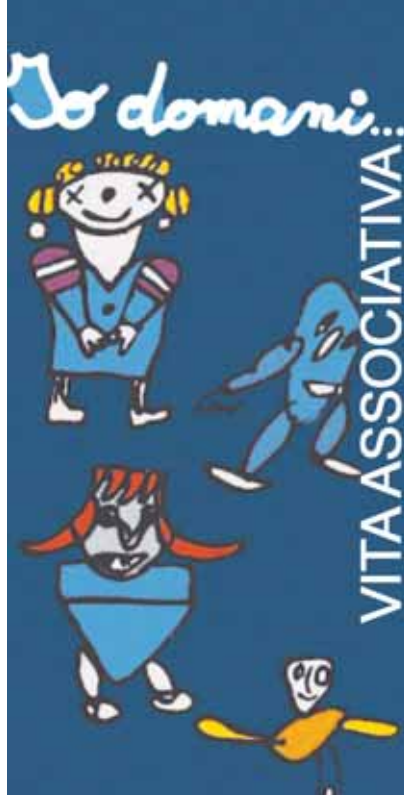
Runk è stato scartato dalla fabbrica per un difetto: una gamba più corta. Mentre tutti gli altri robottini prodotti in serie a perfezione sono stati confezionati e spediti nei negozi, Runk ha iniziato il suo viaggio quella notte, rendendo quel difetto la sua più grande fortuna. Ha visto molte sfaccettature del

di Ermanno Rogai



passi timidi e discreti ne seguono altri sempre più lunghi e veloci, Ma non si punta alla medaglia d'oro, il traguardo è molto più ambizioso. dare valore alla singola goccia che rappresentiamo. Ogni goccia è un donatore, e ogni donatore sa che sta dando un contributo, piccolo ma immenso, a favore di un qualche progetto di utilità sociale o di un programma di ricerca scientifica. E allora bisogna fare presto, ci si inventa un obiettivo qualsiasi, quello di arrivare prima di un amico volontario,

(continua a pag. 12)



mondo e della società, ha conosciuto la parte buona e la parte cattiva dell'essere umano. Ha visto luoghi totalmente diversi tra loro, e capito quanta varietà di cose, persone, animali abitano questo pianeta. La conoscenza deriva dai viaggi, dal confronto col diverso. Ma viviamo dei tempi in cui ci insegnano ad aver paura del diverso, non a conoscerlo. È molto più semplice rifiutare l'idea di qualcosa che sia differente o nuovo, rispetto a prendere del tempo per capire se ciò che ci è stato detto è effettivamente così. Etichette, paura e odio hanno fatto più male di quanto si crede, ma non è tardi per ribaltare le cose. E torniamo al punto precedente: chi è totalmente aperto a conoscere il nuovo? I bambini. Non ho mai visto un bambino discriminare per il colore della pelle, la razza, la religione. Ma siamo pieni di adulti a cui è stato insegnato che quella naturalezza che gli apparteneva da piccoli, doveva essere sostituita dal sospetto, dalla difesa delle proprie cose e dal guardarsi le spalle. Tutto questo va cambiato, iniziando da ognuno di noi e portando l'esempio. Sarà un processo lento, ma ogni granello di sabbia forma una spiaggia, no?

Runk ha riscosso un enorme successo tra gli ospiti del "sottomarino". Quale è stato, secondo te, l'elemento scatenante la curiosità dei piccoli nei confronti delle avventurose vicende del robottino? E come hai vissuto il confronto con bambini e ragazzi ricoverati?

Non so fare molte cose, ma sono brava nel richiamare negli altri quei sentimenti puri ed essenziali di cui parlavo prima, quelli che molti hanno dimenticato. Amo scrivere per questo motivo, per far arrivare, nel mio piccolo, tutto il bene possibile, per far sì che non si ponga sempre l'attenzione sul negativo a discapito di tutto il positivo che c'è nel mondo. E ho sempre parlato a persone che avevano bisogno di sentire determinate parole, tutte scritte nei miei libri. Poi, invece, mi sono trovata di fronte a loro, i guerrieri del reparto di oncologia dell'Umberto I.

Già prima di arrivare in reparto sapevo benissimo che sarebbero stati loro a dare la forza e gli insegnamenti, non io. Per questo l'unico approccio giusto era quello di ascoltare. Ho conosciuto super mamme che hanno fatto prevalere il sorriso dato dall'amore per i loro figli al dolore per la situa-



zione che stanno vivendo; bambini che invece di guardare i macchinari che erano costretti a portarsi dietro, davano vita a storie fantastiche con i loro giocattoli; ragazze che parlano delle loro principesse preferite dei cartoni. Sono persone che anche nei momenti più bui scelgono di guardare quello spiraglio di luce, il positivo sopra il negativo, consapevoli che questo sarà sempre più forte. Sono la prova che ciò che ho scritto esiste ed è vero. Si sono incuriositi molto nel vedere il faccione stampato in copertina del mio robottino, e nonostante abbia provato a farli divertire con un po' di karaoke e giochi, le loro domande dopo un po' tornavano alle avventure di Runk. Ho saputo anche che qualcuno sta leggendo la copia lasciata in reparto, sono molto felice di questo. Non so cosa li abbia colpiti della storia, forse si sono rivisti in quel robottino difettoso e hanno pensato "ei, ma se lui è in copertina e ha un libro tutto dedicato alla sua storia, forse avere qualche segno distintivo non è poi così male". Essere lì in reparto non è certo piacevole per loro, ma è solo un piccolo segmento delle lunghissime e bellissime vite che hanno davanti. Tra l'altro con il Runk di pezza che abbiamo lasciato lì a sorvegliare e la bravura di chi li segue, i guerrieri torneranno nelle loro case molto presto e in forma. Inutile dire quanto io sia onorata di essere stata scelta come prima scrittrice ad aver incontrato questi guerrieri, e consiglio a tutti - scrittori e non - di mettersi in contatto con i meravigliosi volontari della Onlus Io, Domani per regalare parte del proprio tempo in questi incontri: vi posso assicurare che il regalo ve lo faranno loro a voi.



Risultati della campagna PASQUA 2018

La campagna di Pasqua 2018 ha riscontrato un buon successo, nonostante su alcune postazioni non sia stato possibile procedere alle vendite, siamo stati invitati su due nuove postazioni e questo ha consentito un incremento dei ricavi di oltre il 15% rispetto al 2017. Sono state vendute moltissime campane e animaletti come pulcini e gallinelle di cioccolato.

Un affettuoso ringraziamento è rivolto dall'associazione alle sempre solerti 'forze' di "Io, domani..." Claudia, Daniela, Anna, alle quali vanno i nostri ringraziamenti per l'impegno profuso nel distribuire la cioccolata su tutta Roma e a Sara, Alessandra e Marina che hanno curato le vendite sul proprio posto di lavoro.

Un ringraziamento va anche a Giorgia che ha trovato il tempo per collaborare il giorno successivo a quello dell'agognata laurea che ha conseguito in psicologia. Un grazie grande grande a Debora che ha avuto un forte ruolo nelle vendite pasquali.

Un grazie di cuore a tutti e come non dimenticare la nostra instancabile presidente Maria Grazia Rossi.

12

CENE SOLIDALI

Nel mese di marzo presso le sale di P.zza Re di Roma e di via Cola di Rienzo, si sono svolte due cene solidali organizzate dalla Soc. Codere. Sono state due occasioni importanti, numerosi gli ospiti, attiva la partecipazione.

L'associazione ha avuto modo di presentarsi illustrando le attività che svolge sia nel campo della ricerca sui tumori, sia nell'accoglienza con la realizzazione della casa alloggio, sia nell'attività che svolge presso il reparto di oncologia pediatrica con i propri volontari. Tutti gli ospiti hanno dimostrato un forte interessamento alle nostre attività ed alcuni hanno anche chiesto come poter accedere ai corsi per nuovi volontari. Le due serate sono scorse piacevolmente e, tra un assaggio e l'altro, tutte le pietanze presentate in modo magistrale magistralmente preparate da ottimi cuochi.

Per un prossimo futuro è prevista anche una serata nella città di Viterbo.



IN CORSA PER "IO, DOMANI..." ALLA MARATONA DI ROMA

(segue da pag. 7)

quello di vedere il centro storico di Roma qualche secondo prima di altri, quello di fare uno scatto da centometrista per poi riprendere fiato nelle 24 ore successive. Si passa per Piazza Venezia, poi per via dei Cerchi e per via delle Terme di Caracalla, arrivando in-

fine al Circo Massimo. È fatta, siamo arrivati primi, dal primo all'ultimo!

Qualche volontario arriva con un po' di anticipo, qualche altra maglietta gialla segue a breve distanza, ma la vittoria è di tutti e quindi riceviamo una medaglia

ricordo ciascuno. Riunito di nuovo il gruppo sfruttiamo il tempo a disposizione per fare un giro tra gli spazi occupati dalle diverse associazioni coinvolte dall'evento. Ci sono anche volontari che spiegano le manovre di primo soccorso a bambini e adulti.

DAMMI IL CINQUE!!

DACCI UNA MANO
DONA IL 5 PER MILLE A "IO, DOMANI...", INSERENDO IL CODICE 97030940585 NELLA PARTE DEDICATA DELLA TUA DICHIARAZIONE DEI REDDITI

Un ringraziamento ad Aurora Masia che in occasione della sua Cresima ha pensato all'Associazione "Io, Domani..." che sostiene bambini e famiglie dell'oncologia pediatrica.

