

■ ALL'UMBERTO I UN PERCORSO ASSISTENZIALE INTEGRATO basato su sinergie operative tra l'Oncologia Pediatrica e la UOC di Odontoiatria Pediatrica

1

di Antonella Polimeni*

L'Università "Sapienza", con l'Azienda Universitaria Policlinico "Umberto I", si è da sempre interessata della presa in carico del bambino con 'special need', colpito da patologie rare e malattie sistemiche come, in particolare, le patologie oncoematologiche.

L'offerta di un percorso assistenziale integrato basato su sinergie operative tra l'Oncologia Pediatrica e la UOC di Odontoiatria Pediatrica rispetta un modello di good practice nell'attuazione dei protocolli di prevenzione di salute orale prima, durante e dopo le terapie anti-neoplastiche, e rappresenta un'importante percentuale di tutte le consulenze offerte dalla struttura.

Infatti, il cavo orale nei pazienti onco-ematologici va considerato sede anatomica di lesioni che

sono l'espressione degli effetti collaterali della terapia anti-neoplastica. Basti, infatti, pensare che le 'mucositi' (un'inflammatione della mucosa della bocca che va da arrossamento a gravi ulcerazioni, nota

anche come stomatite) interessano il 40-80% dei pazienti pediatrici in trattamento anti-neoplastico, con un rischio maggiore rispetto agli adulti. L'obiettivo dell'odontoiatra pediatrico è dunque nella fase



* **Presidente della Facoltà di Medicina e Odontoiatria della Sapienza Università di Roma; Professore Ordinario di Malattie Odontostomatologiche - Dipartimento di Scienze Odontostomatologiche e Maxillo Facciali**

precedente all'inizio della terapia anti-blastica quello di eliminare focolai infettivi attraverso terapie odontoiatriche mirate a bonifiche orali estrattive o, se possibile, conservative degli elementi dentali decidui e permanenti. Durante il periodo d'immunosoppressione del piccolo paziente, l'obiettivo diventa quello di migliorare la qualità di vita del bambino oncologico riducendo al minimo l'impatto della terapia anti-blastica sulle funzioni orali di deglutizione e fonazione attraverso il trattamento topico delle lesioni della mucosa orale e l'eliminazione della sintomatologia dolorosa. Nella fase successiva team dedicati attuano protocolli mirati

di igiene orale con lo scopo di monitorare lo stato di salute orale dei pazienti, prevenendo rischi di mucositi secondarie e l'insorgenza di nuove lesioni cariose. La salute generale del paziente onco-ematologico non può quindi mai prescindere dalla promozione della salute orale. Solo attraverso una stretta collaborazione tra odontoiatra pediatrico e oncologo pediatrico è possibile tutelare la salute orale e quindi quella generale, salvaguardando la qualità di vita di questi pazienti, spesso compromessa dall'effetto alone della malattia oncologica, con strategie di prevenzione e trattamenti personalizzati basati su profili di rischio individuali.

GIORNATA MONDIALE CONTRO IL CANCRO INFANTILE 2019

La possibilità di ammalarsi di tumore aumenta con l'età, ma ciò non significa che questa malattia risparmi i più piccoli. Ogni anno circa 2.200 bambini e ragazzi ne ricevono una diagnosi in Italia. Ma, grazie ai progressi nelle terapie, quelli che possono dire di averla superata sono oggi ben 44.000: un esercito di giovani, molti dei quali ormai trentenni. A fare il punto sul loro futuro e il futuro della ricerca, la Giornata internazionale contro il cancro infantile, che si è celebrata il 15 febbraio. Ogni anno nel mondo 300.000 bambini e ragazzi ricevono una diagnosi di cancro, soprattutto leucemie, linfomi, tumori al cervello. Ma le possibilità di sopravvivenza variano moltissimo a seconda di dove si nasce. Nei paesi più ricchi fino all'80% dei bimbi ha la possibilità di guarire. In quelli più poveri, dove queste patologie vengono scoperte in ritardo e spesso non si hanno a disposizione farmaci, non supera il 20%. Portarla al 60% entro il 2030 è l'obiettivo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità: que-

sto significherebbe salvare un milione di vite nel prossimo decennio. Ma la ricerca di nuovi farmaci procede a rilento. "In 20 anni appena 4 nuove terapie sono state approvate per la cura dei tumori infantili - ha spiegato Angelo Ricci, presidente della Federazione italiana associazioni di genitori di oncematologia pediatrica (Fiagop) - di questo passo occorreranno 300 anni per riuscire a trovarne una per ogni neoplasia infantile". Di qui la Giornata internazionale del 15 febbraio, per rivendicare il diritto a trattamenti medici appropriati e a cure senza dolore. Si può fare molto, ha spiegato Ricci, "per incentivare la ricerca in questo settore, facilitando la possibilità di includere minori nelle sperimentazioni o riscoprendo 'vecchi' farmaci che potrebbero avere una nuova vita in ambito pediatrico. Grande interesse deriva, inoltre, dalla Car-T, che sia pure in fase sperimentale sembra promettere nuove possibilità di cura".

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

Grafica
Maria Livia Pinchera

Stampa
GR STAMPA srls
Via Collalto Sabino, 112/116
001199 Roma

c/c postale 1037105721

c/c bancario
Banca Prossima SpA
via Parigi 13/15 - 00185 Roma
IBAN
IT4210335901600100000112700

e-mail alti@iodomani.it

www.iodomani.it

Io, domani...

federata Fiagop

CONSIGLIO DIRETTIVO Triennio 2017-2019

D.ssa Rossi Maria Grazia
Presidente

Sig.ra Mannironi Francesca
Vice Presidente

Sig. Viti Paolo
Vice Presidente

Consiglieri:

Dr. Pinchera Vincenzo
Sig.ra Castello Claudia

Sig.ra Catalucci Federica
Sig.ra Mollinari Cristiana

Sig. Rhodio Enrico
Sig.ra Henrici De Angelis Anna

Sig.ra Gallorini Daniela
Sig.ra De Chiara Giovanna



■ QUASI META DEI BIMBI CON TUMORE RESTA SENZA DIAGNOSI E CURE

Nel mondo quasi un bambino con tumore su due non riceve diagnosi di malattia e quindi non viene curato. Significa che i nuovi casi di tumori infantili sono 400 mila e non 200 mila l'anno nel mondo e che se non vi saranno miglioramenti su questo fronte, tra 2015 e 2030 ci saranno quasi tre milioni di nuovi casi di tumore non diagnosticati (su un totale di 6,7 milioni di nuovi casi).

Lo rivela una ricerca senza precedenti pubblicata sulla rivista *The Lancet Oncology* e basata sullo sviluppo di un nuovo modello di calcolo, il "Global Childhood Cancer microsimulation model", che incorpora dati dai registri dei tumori (nei paesi dove sono in uso), dati del Global Health Observatory dell'Organizzazione Mondiale della Salute, dati da



indagini demografiche e altre indagini sviluppate dall'Unicef. "Il nostro modello suggerisce che quasi un bambino su due con tumore non riceve diagnosi e muore senza essere curato" – ha affermato l'autore del lavoro Zachary Ward della Harvard T.H. Chan

School of Public Health, a Boston. "Sapevamo che vi fosse un problema di diagnosi, ma questo modello fornisce stime specifiche di quanti casi non stiamo diagnosticando".

Lo studio, su 200 paesi, stimache

(continua a pagina 4)

3

■ QUANDO SI VINCE IL CANCRO E SI RITORNA ALLA VITA

Le difficoltà dei "guariti" raccontate in un convegno a Genova



Per l'occasione, in decine di città italiane, i volontari della Fiagop hanno piantato alberi di melograno, simbolo di vita e di rinascita, e distribuito nastri dorati, il simbolo della lotta ai tumori pediatrici. Il 16 febbraio, invece, all'Acquario di Genova si è svolto il Convegno Scientifico "Uniti per Guarire: Ricerca, Cura Futuro, Parole chiave in Oncoematologia pediatrica". Il convegno – patrocinato dal Ministero della Salute, dalla Regione

Liguria e dal Comune di Genova – ha visto la partecipazione di personalità di spicco dell'Oncoematologia pediatrica italiana oltre che genovese ed ha permesso l'approfondimento di alcuni punti rilevanti, alla presenza di numerosi stakeholder: professionisti ma anche pazienti, genitori, guariti. In primo luogo è stato fatto il punto sulle prospettive offerte dalla possibilità di mettere mano al corredo genetico del paziente e di conseguenza le armi che

ciò mette a disposizione dell'immunologia e della genetica consentendo lo sviluppo di terapie personalizzate su ogni singolo paziente. Tutto questo senza dimenticare la necessità di sviluppare farmaci intesi nel senso tradizionale del termine, più sicuri, efficaci e con meno effetti collaterali a breve e a lungo termine. Anche il tema delle sperimentazioni cliniche è stato quindi oggetto di approfondimento.

(continua a pagina 4)

QUANDO SI VINCE IL CANCRO E SI RITORNA ALLA VITA

(segue da pagina 3)



4 Un secondo argomento affrontato è stato quello delle infezioni resistenti, problema emergente in generale e particolarmente sentito in ambito oncologico, che vede pazienti molto spesso in deficit immunitario a causa delle pesanti terapie somministrate e quindi particolarmente esposti a contrarre infezioni.

Infine, nell'ambito del Convegno, in una importante sessione a parte, si è tenuto il Primo "Convegno Nazionale dei Guariti" da leucemia o tumore pediatrico. La ragione di questo specifico incontro sta nella constatazione che, grazie al costante miglioramento dei risultati, sta crescendo il numero di ex pazienti pediatrici oncologici, circa 44.000, al momento, con età media attorno ai 30 anni. Questa particolare categoria di persone vive una vita piena come quella dei propri pari. Certo, alcuni portano su di sé gravi menomazioni, ma alcune testimonianze hanno dimostrato come, a volte, queste non impediscano di vivere appieno la propria esistenza. Dal convegno è emerso che questi soggetti necessitano di una maggior attenzione per la loro salute.

Infatti, le terapie subite per debellare la patologia possono comportare effetti tardivi, a volte banali, altre più seri. Si rende quindi necessario, per loro, un adeguato follow-up nel tempo. Il convegno è stato perciò l'occasione di presentare il "Passaporto del Guarito", un documento che contiene storia di malattia e le informazioni sui trattamenti ricevuti, concepito per fornire suggerimenti e linee guida sugli esami di follow-up personalizzati per lo screening di possibili effetti a distanza. Il Passaporto permetterà al guarito di avere una autogestione della propria salute e di interagire col proprio medico di famiglia o con lo specialista dell'adulto.

Il Convegno ha offerto, grazie alla presenza di esperti, l'opportunità di affrontare alcune problematiche che talvolta i guariti devono fronteggiare nell'ambito assicurativo e lavorativo; inoltre si è riflettuto sul diritto all'oblio di una malattia affrontata in età così giovane. In ultimo, si è ragionato sull'opportunità di formare un gruppo nazionale di guariti, in grado di rappresentare le proprie istanze, sulla falsariga di quanto accade già all'estero.

Alcuni rappresentanti dei guariti provenienti da altri paesi europei che hanno già costituito il Survivors Network dell'organizzazione Childhood Cancer International hanno dato il loro utile contributo. In conclusione, il Convegno è stato da un lato un'eccellente opportunità per mettere in evidenza temi tanto importanti per la salute e la vita di bambini e adolescenti colpiti da patologie così gravi – e dei guariti, ovviamente; dall'altro, l'occasione per confermare la felice e fattiva collaborazione tra il mondo scientifico e quello dei pazienti/genitori, alleati per offrire loro le migliori possibilità di cura e assistenza

QUASI METÀ DEI BIMBI CON TUMORE RESTA SENZA DIAGNOSI E CURE

(segue da pagina 3)

nel 2015 ci sono stati 397.000 nuovi casi di cancro nel mondo, contro i 224.000 diagnosticati quell'anno. Quindi il 43% (172.000) dei casi di cancro infantile non è stato diagnosticato. Si va da un minimo del 3% in Europa Occidentale (120 casi non diagnosticati su un totale di 4.300 nuovi casi) e America del Nord (300 dei 10.900 casi totali), a un massimo del 57% (43.000 dei 76.000 nuovi casi annui) in Africa Occidentale. Nella maggior parte del mondo il numero di nuovi casi sta calando o resta stabile. Il 92% dei nuovi casi si colloca in paesi a basso e medio reddito. Servono sistemi sanitari più forti in questi paesi per garantire diagnosi tempestive e quindi la possibilità di cura, conclude Ward, ed è necessario diffondere l'uso dei registri del cancro anche in questi paesi.

durante e dopo la malattia – precisa il responsabile dell'Unità operativa di oncologia ed ematologia pediatrica del Policlinico Sant'Orsola di Bologna. Ma ad oggi "sono solo 4 gli hospice pediatrici, di cui solo uno a tutti gli effetti a norma, e poche le regioni con una rete efficiente dedicata".

La legge demanda infatti l'attuazione alle regioni e questo "ha creato enormi sperequazioni". È necessario, conclude, "garantire una migliore equità distributiva di questa assistenza", così "investire sulla formazione di medici, infermieri e altri operatori, nei corsi pre-laurea, nelle scuole di specializzazione, nei master e nella formazione continua".

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

ALIMENTAZIONE E CANCRO

In questo numero l'ALTEG propone ai suoi lettori una raccolta di documenti (rassegne stampa) sul rapporto tra alimentazione e cancro. Una piccola guida per la prevenzione dei tumori alternativa e/o integrativa a chi già è stato colpito dalla malattia. È una risposta alle molte mail che i nostri lettori sempre più numerosi ci inviano, per avere informazioni dettagliate e precise.

L'importanza di una sana alimentazione nella prevenzione del cancro è stata evidenziata negli anni da un numero crescente di studi.

Non sono stati resi noti calcoli precisi, ma l'*American Institute for Cancer Research* ha rilevato che le cattive abitudini alimentari sono responsabili di circa tre tumori su dieci.

In alcuni casi ciò dipende dalla presenza in alcuni

cibi di sostanze che favoriscono lo sviluppo della malattia:

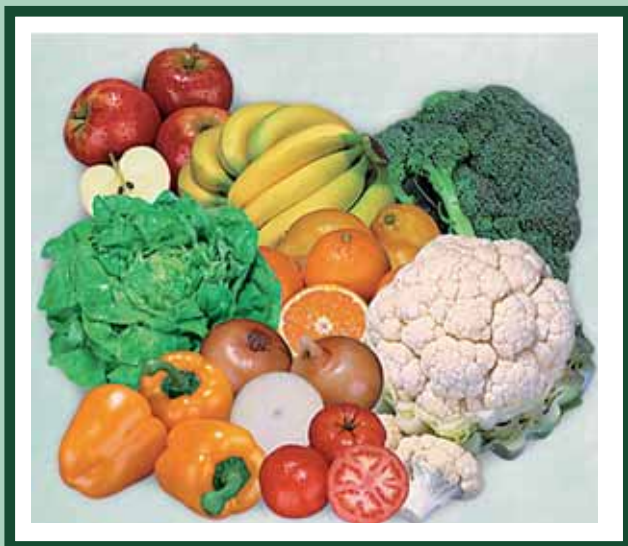
- i **nitriti** e i **nitriti** utilizzati per la conservazione dei **salumi**, per esempio, facilitano la comparsa del tumore dello **stomaco**, tanto che in Italia questa malattia è più diffusa nelle regioni in cui il consumo di questi prodotti è maggiore;
- talvolta gli alimenti in sé non sarebbero dannosi, ma possono essere contaminati da sostanze come le **aflatossine**, liberate da determinate muffe nel mais o in altre **grana-glie** e legumi mal conservati. In alcuni Paesi in via di sviluppo le aflatossine sono responsabili di una quota rilevante di tumori del **fegato**;
- più in generale gli studi epidemiologici hanno dimostrato che un'alimentazione ricca di **grassi e proteine animali** favorisce la comparsa della malattia, mentre la preferenza per gli alimenti ricchi di fibre, vitamine e oligoelementi, come cereali integrali, legumi e verdure, sembra avere un effetto protettivo.

Ci sono ormai molte prove che una sana alimentazione vada adottata fin dalla più tenera età, ma non è mai troppo tardi per cambiare menu e, secondo alcune ricerche, anche le persone alle quali è stato già diagnosticato il cancro possono trarre vantaggio da una dieta più sana.

Esistono tumori più sensibili di altri agli effetti del cibo. La conferma viene da alcuni grandi studi, principalmente l'*European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition (EPIC)*, che ha indagato sulle conseguenze per la salute delle abitudini alimentari degli europei; allo studio *EPIC* hanno contribuito diversi scienziati italiani, sostenuti da AIRC.

Tra quelli che risentono di più della quantità e della qualità dei cibi ci sono ovviamente i tumori dell'apparato gastrointestinale, e in particolare quelli dell'**esofago**, dello **stomaco** e del **colon-retto**: si

5



calcola che fino a tre quarti di questi tumori si potrebbero prevenire mangiando meglio a tavola. Importante è la scelta dei cibi anche per il tumore del **fegato**, organo attraverso cui passano tutte le sostanze assorbite dall'intestino, e quindi particolarmente esposto ai danni provocati da eventuali elementi cancerogeni. L'azione locale di alcune sostanze (come ad esempio l'etanolo contenuto nelle bevande alcoliche) può favorire inoltre lo sviluppo di tumori della **bocca**, della **gola**, dell'**eso-**

fago e della **laringe**.

Gli studi più recenti hanno però messo in evidenza che l'azione del cibo sul rischio di cancro è molto più estesa: il tipo di alimentazione influisce infatti sullo **stato di infiammazione** che può predisporre a ogni forma di cancro e sull'**equilibrio ormonale** che può favorire od ostacolare lo sviluppo dei tumori della prostata nell'uomo e del seno, dell'ovaio e della superficie interna dell'utero, l'endometrio, nella donna. (fonte airc)

6

LA PREVENZIONE DEL CANCRO E DELLE SUE RECIDIVE: CIBO, NUTRIZIONE ED ATTIVITÀ FISICA

Il Fondo mondiale per la ricerca sul cancro (World Cancer Research Fund) ha concluso nel 2007 un'opera di revisione di tutti gli studi scientifici sul rapporto tra alimentazione e tumori. Ne è nato un decalogo di raccomandazioni, che viene regolarmente aggiornato (ulteriori informazioni sono disponibili sul sito (www.dietandcancerreport.org)).

LE 10 RACCOMANDAZIONI DEL WCRF

1. Mantenersi normopeso tutta la vita

Per conoscere se il proprio peso è in un intervallo accettabile è utile calcolare l'indice di massa corporea (IMC = peso in Kg diviso per l'altezza in metri elevata al quadrato)

- Stabilizzare il proprio peso tra un IMC di 21 e 23 kg/m², meglio se vicino al limite inferiore;



- Raggiungere e mantenere un peso costante dai 21 anni di età;
- Evitare l'incremento ponderale e della circonferenza vita nell'età adulta.

2. Mantenersi fisicamente attivi tutti i giorni

- Svolgere almeno 30 minuti al giorno di attività moderata, come camminare a passo svelto o andare in bicicletta tranquillamente. Ma l'obiettivo è arrivare a un'ora al giorno di attività moderata oppure 30 minuti di attività energica.
- Cercare di limitare le abitudini sedentarie

3. Limitare il consumo di alimenti ad elevata densità calorica. Evitare le bevande zuccherate

- Per “Alimenti Ad Alta Densità Energetica” si intendono i cibi che contengono un elevato apporto calorico in un piccolo volume. La maggioranza delle calorie fornita da questi alimenti è data da grassi e zuccheri, quindi il consumo contribuisce all’aumento del peso corporeo.
- Dolciumi, biscotti, merendine, snack al cioccolato, patatine, salse da condimento sono esempi di alimenti altamente energetici. Tra le bevande zuccherate sono compresi i succhi di frutta e le bevande gassate.

4. Basare la propria alimentazione prevalentemente su cibi di provenienza vegetale con cereali non raffinati, legumi, un’ampia varietà di verdure e frutta

- Sommando verdure e frutta sono raccomandate almeno cinque porzioni al giorno (per circa 600g); fra le verdure non devono essere contate le patate;
- L’assunzione media di fibre dovrebbe raggiungere i 25 g al giorno attraverso cereali integrali, legumi.



5. Limitare il consumo di carne ed evitare le carni conservate

- Non superare i 500 g di carni rosse* la settimana, dei quali la quota di carne conservata** deve essere minima o nulla.

*carni rosse: manzo, vitello, maiale, agnello, montone, cavallo e capra

**carni conservate: wurstel, prosciutto, salicce, carne in scatola, carne secca e carne in scatola

6. Limitare il consumo di bevande alcoliche

- Limitarsi ad una unità di bevanda alcolica* al giorno per le donne e due per gli uomini.



*un bicchiere di vino o una lattina di birra o un bicchierino di un distillato o di un liquore

7. Limitare il consumo di sale e di cibi conservati sotto sale. Evitare cibi contaminati da muffe (in particolare cereali e legumi)

- Non consumare più di 5 g al giorno di sale;
- Assicurare un buono stato di conservazione dei cereali e dei legumi che si acquistano, ed evitare di conservarli in ambienti caldi ed umidi.

8. Assicurarsi un apporto sufficiente di tutti i nutrienti essenziali attraverso il cibo

- Assumere una dieta quanto più varia possibile;
- L’assunzione di supplementi alimentari (vitamine o minerali) per la prevenzione del cancro è sconsigliata.

9. Allattare i bambini al seno per almeno sei mesi



10. Le raccomandazioni per la prevenzione oncologica sono valide anche per chi ha già avuto casi di tumore

Tutte le raccomandazioni riguardanti la dieta, l'attività fisica, il mantenimento del peso ottimale valgono anche per chi ha già avuto una diagnosi di neoplasia e ha subito trattamenti prima, durante e dopo, se non sussistono controindicazioni.

Fonte: Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Cancer: a Global Perspective. World Cancer Research Fund / American Institute for Cancer Research. Washington DC, AICR, 2007

Ci auguriamo di aver risposto, anche se parzialmente, alle inquietudini dei nostri lettori che invitiamo a continuare a scriverci, nella consapevolezza che il cancro si può sconfiggere anche attraverso una corretta alimentazione.

Francesca Morelli

LE PAROLE CHE CURANO "IO TI CURO E MI CURO"

Sabato 17 novembre 2018 presso l'aula Egidio Sesti dell'Ospedale Sandro Pertini si è tenuto un interessante Convegno al quale ha partecipato attivamente l'Alteg, "Le parole che curano "io ti curo e mi curo" organizzato dall'Associazione Interno Voce Onlus sulla scrittura autobiografica e la Medicina Narrativa in ambito Ospedaliero.

Al convegno, curato dalla dottoressa Laura Ancariano e dal personale dell'Ospedale Pertini, hanno preso parte le Associazioni Alteg, Moby Dick, Asuep, Ailar presentando ognuna i libri da loro pubblicati con letture di brani e racconti personali.

Molto interessante è stata la lezione iniziale del dott. M. Ducci, Direttore UOCORL, sulla scrittura autobiografica e l'importanza della Medicina Narrativa come aiuto nel percorso di cura. L'Alteg è stata presentata dal suo presidente dott. A. M. Alberti; successivamente è intervenuto un suo ex malato, S.R. con tutta la sua famiglia e un amico, che hanno raccontato la malattia, il decorso e la guarigione con letture dal libro "Il sogno di Giorgio"



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

Potete consultare il nostro sito www.alteg.it



Per aiutare
ALTEG
contatta

www.alteg.it

NEL POSTO GIUSTO, AL MOMENTO GIUSTO

di Loredana Uccello*



“**Q**uando mi è stato chiesto di partecipare al primo *Convegno nazionale per i guariti* il 16 Febbraio 2019 come relatrice, accettai con molto entusiasmo. Non sapevo cosa aspettarmi ero molto emozionata, raccontare la mia storia e percepire “empatia” da parte degli altri ragazzi mi ha fatto capire che abbiamo vissuto le stesse emozioni. Era come se fossi nel posto giusto, al momento giusto e con le giuste persone.

Ragazzi giovani, vitali con il sorriso sempre sulle labbra nonostante le avversità che abbiamo dovuto affrontare nella nostra infanzia o adolescenza.

Il nostro percorso che ha influito positivamente sulla nostra vita, perché possiamo oggi testimoniare che dal cancro si può guarire. Storie diverse ma accomunate da un grande amore per la vita che speriamo di poter trasmettere agli altri.

Ero solo un adolescente quando mi ammalai di linfoma di Hodgkin, oggi sono una donna guarita da 16 anni. Il cancro mi ha tolto tanto ma mi ha regalato molto di più.

* di Palermo è tra i giovani che hanno partecipato al Convegno Scientifico “*Uniti per Guarire: Ricerca, Cura Futuro, Parole chiave in Oncoematologia pediatrica*” tenutosi il 16 febbraio all’Acquario di Genova

LOTTARE SEMPRE, NON MOLLARE MAI

di Cristiano Talon*

“**L**ottare sempre, mollare mai” è un motto che da molti anni mi accompagna e mai come in questo 2019 lo sento vivo! Proprio con queste parole è iniziato il mio racconto al convegno “Uniti per Guarire” tenutosi a Genova in occasione della Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile. Sono passati dieci anni dal giorno in cui mi dissero che avrei dovuto affrontare le terapie per sconfiggere una Leucemia Mieloide Acuta e, sicuramente, le difficoltà sono state tante ma dalla malattia ho tratto solo le positività e la grande voglia di vivere che mi

accompagna tutti i giorni. L’emozione nel parlare davanti a persone che parlano la tua stessa lingua, se così si può dire, è sempre molto alta e ti arricchisce infinitamente. Mentre si parla ci si guarda negli occhi e nasce uno scambio incredibile dove tu, da una parte, racconti il tuo percorso e le tue vicissitudini e, dall’altra, chi ti ascolta rivive parte dei suoi trascorsi ed, allo stesso tempo, condivide con te le suggestioni di quei momenti.

Ho portato alla luce anche molte difficoltà riscontrate in ambito burocratico nella speranza che le istituzioni possano farsi carico di ridurre al minimo un peso che si aggiunge a quelli che già una famiglia deve affrontare.

Nella vita siamo tutti portati a scontrarci con degli ostacoli che possono risultare talvolta invalicabili ma, giorno dopo giorno, dobbiamo trovare gli strumenti che ognuno di noi possiede per superarli!

Lottare sempre, mollare mai!

* 24 anni, abita a Musile di Piave, un comune in provincia di Venezia. È un grande appassionato di fotografia.



9

IN REPARTO ARRIVA CARLOTTA MAGGIORANA, MISS ITALIA 2018

di Ermanno Rogai

Sembra un venerdì come tanti altri, ma è sufficiente oltrepassare la porta del reparto per capire che qualcosa di insolito sta per accadere.

L’atmosfera è carica di aspettative, ci sono i Clown Dottori di “Ridere per vivere” a darci il loro supporto ed altri volti a noi sconosciuti, ma ancora per poco. Le presentazioni, infatti, non tardano ad arrivare, e subito ci ricordiamo che un personaggio speciale sta per raggiungerci: Carlotta Maggiorana, Miss Italia 2018!

Tutti si stanno preparando ad accoglierla, per qualche istante quasi non ci si ricorda di essere in un ospedale. In saletta vengono Giana, sua sorella Giada, Charline,



Leonardo e Maia. Si comincia quindi a giocare con i bambini, ma la più bella d’Italia non tarda all’appuntamento e si unisce rapidamente al gruppo. Tutti sono curiosi e la osservano con attenzione. Qualcuno scatta delle foto, altri tra volontari e bambini parlano tra

loro, divertendosi ad improvvisare a turno ricette improbabili fantasiosamente create sul momento. Chi finge di aggiungere latte, lievito, uova o farina sul tavolo, chi invece propone ingredienti più elaborati come amicizia e amore. L’ambiente è sereno, il rispetto tra i piccoli pazienti del reparto e la celebre ospite è reciproco fin da subito. Gli elementi per trascorrere una serata piacevole e fuori dal comune non mancano, non rimane quindi che metterli tutti insieme in un singolare ma straordinario impasto.

A noi volontari di “Io, Domani..”, Cristina, Luisa, Deborah ed Ermanno, non resta che gustare il frutto della solidarietà.

“IO, DOMANI...” UNA FUCINA DI ATTIVITÀ AL FIANCO DEI PICCOLI PAZIENTI E DELLE LORO FAMIGLIE; TUTTI SCHIERATI NELLA LOTTA AI TUMORI INFANTILI!

10 NOVEMBRE 2018

A.S. ROMA NUOTO SS.LAZIO NUOTO

Lo sport non è solo un momento di competizione ma anche un'occasione di incontro e partecipazione.

Sabato 10 Novembre, in occasione del derby di Pallanuoto tra A.S. ROMA NUOTO e SS LAZIO NUOTO, l'Associazione è stata presente con i propri prodotti di cioccolata e tantissimi gadget per un Natale solidale. Io, domani... è stata l'unica Associazione invitata e ha riscontrato un vivo interesse tra gli spettatori.

ta dai bambini ospiti dell'Hotel "Le Dune" nel 2016, sotto la direzione artistica della pittrice Claudia Artuso, per i bambini del reparto di oncologia pediatrica.

Sono intervenuti, tra gli altri, anche la Professoressa Anna Clerico, la Presidente dell'Associazione "Io, domani..." Maria Grazia Castello e il Vice Presidente Paolo Viti.

L'Associazione ha ricevuto inoltre un ringraziamento ufficiale da parte del Policlinico.



25 NOVEMBRE 2018

LIBERTÀ MARINE POLICLINICO UMBERTO I

Alla presenza del Prof. Bruno Marino, Direttore della Clinica Pediatrica e Responsabile della cardiologia pediatrica, della Dott.ssa Michela Melone, Coordinatrice Infermieristica di Direzione Sanitaria, della Dott.ssa Daniela Pace e del Direttore dell'Hotel Le Dune Claudio Pace, è stata presentata la tela "libertà Marine" che abbiamo con gioia donato al Policlinico Umberto I. L'opera è stata realizza-

08 DICEMBRE 2018

HONEY SOCCER CITY

Presso il centro sportivo Honey Soccer City, si è tenuto il Primo Memorial Fabio Ricciardi. La nostra Associazione, unica invitata a partecipare, è stata presente con i prodotti di cioccolata e tantissimi gadget per un Natale solidale.

La manifestazione ha riscosso tantissimo successo di pubblico.

AURA

CENTRO COMMERCIALE

Sempre in occasione dell'Immacolata, si è svolto un pomeriggio indimenticabile, pieno di emozioni e condivisione. Nella accogliente cornice del Centro Commerciale di Valle Aurelia, che ci ha gentilmente ospitati, abbiamo cantato e coinvolto tutti i passanti grazie alla professionalità del coro "Note Controvento" che ci ha guidati e rallegrati tutto il tempo. Moltissime sono state le persone che si sono divertite e che si sono volute cimentare con noi con i cori di Natale. Tante anche le richieste di informazioni e donazioni per la nostra causa e per le nostre attività presso il Reparto di Oncologia Pediatrica del Policlinico Umberto I.

5 GENNAIO 2019

TROFEO DELLA BEFANA

Vedi box pag 11

15 FEBBRAIO 2019

GIORNATA MONDIALE CONTRO IL CANCRO INFANTILE

Vedi box pag 10

14 MARZO 2019

TEATRO MARCONI DI ROMA FABRIZIO GAETANI con lo spettacolo "Mangia come parli"



Il cibo è cultura, è aggregazione è amore. Al Teatro Marconi di Roma, il 14 e 15 Marzo, Fabrizio Gaetani, con lo spettacolo 'Mangia come parli', ha ripercorso i suoi primi 40 anni culinari affrontando con ironia e intuizioni personali le tendenze legate al cibo che stiamo vivendo e che abbiamo vissuto. Per l'occasione, tutti i soci e sostenitori della nostra Associazione hanno potuto assistere allo spettacolo acquistando un biglietto ridotto. L'attore, a fine spettacolo, ha deciso inoltre di devolvere una parte dell'incasso alla nostra Associazione.

10

Venerdì 15 febbraio 2019

GIORNATA MONDIALE CONTRO IL CANCRO INFANTILE

Presso il Policlinico Umberto I di Roma si è svolta l'ormai consueta giornata Mondiale contro il Cancro infantile, in occasione della quale, la Presidente Maria Grazia Rossi insieme con il vice Presidente Paolo Viti, i medici, gli infermieri e il personale tecnico di assistenza dell'oncologia pediatrica, ma anche i bambini e i loro familiari, ha piantato vicino l'ingresso posteriore della Clinica Pediatrica (nell'area verde limitrofa al 'fungo') quattro piante di melograno in segno di speranza per il futuro, affinché la guarigione "metta radici".

L'iniziativa di sensibilizzazione pubblica #DiamoRadiciAllaSperanza, è stata promossa all'interno dell'AOU Policlinico Umberto I dalle associazioni che da anni sostengono l'oncologia

pediatrica: Amici di Marco D'Andrea Onlus - Io, Domani...Onlus - Mary Poppins Onlus. Oltre ai volontari delle Onlus, hanno partecipato medici, infermieri, personale tecnico di assistenza dell'oncologia pediatrica, ma anche i bambini e i loro familiari.

La scelta di puntare sul Melograno come simbolo per quest'anno è stata fatta perché "con i suoi semi simboleggia l'unione di tutti noi nella lotta contro il Cancro infantile", come dichiarato dai promotori dell'iniziativa. Inoltre perché i suoi frutti, oltre che belli esteticamente, sono indicati in un'alimentazione salutare e sono portatori di tanti simbolismi positivi, di energia vitale e di unione.



NOTIZIE DAL REPARTO

I volontari sono stati sempre presenti in reparto per tutto il periodo festivo e subito dopo l'epifania con l'arrivo dei nuovi, si sono rivalizzati, hanno istruito i nuovi riprendendo l'attività con rinnovata passione, entusiasmo, amore e attaccamento ai piccoli pazienti e alle loro famiglie.



Nei giorni di **Natale** oltre ai dolci e prodotti tipici come panettoni, torroni e pandori, non sono mancati i babbo natale.



Per l'**Epifania** simpatiche vecchiette (tutte giovani volontarie) con scope e regalini hanno girato per reparto di oncologia portando una ventata di piacevole allegria e spensieratezza.

Sono tornati in reparto anche i **clown dottori** dell'associazione Vivere e come sempre con la loro professionalità e bravura hanno animato e reso gioioso tutto l'ambiente.

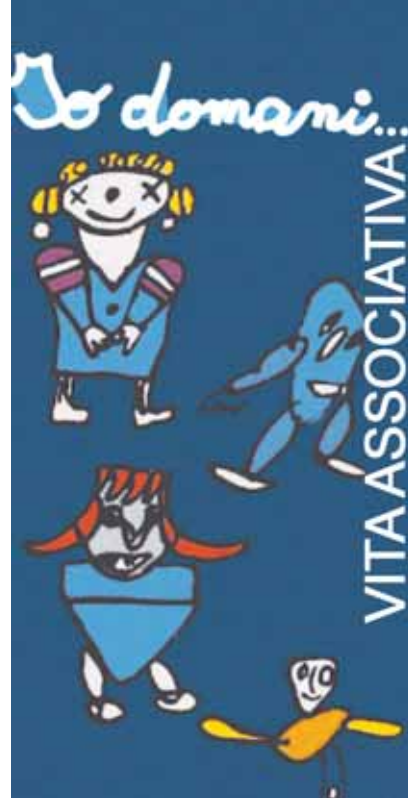


Truccabimbi.

Con il nuovo anno non sono mancate le visite di Gloria la bravissima truccatrice che instancabilmente si dedica ai bambini ma anche a mamme e volontari.



Carnevale in reparto, per un'intera settimana gran carnevale in reparto, maschere, scherzi e sempre carrellini pieni di frappe e coca cola e aranciata.



11

VITA IN REPARTO

Corso volontari Lo scorso novembre si è svolto un nuovo corso volontari, la partecipazione è stata molto alta, 19 partecipanti, nei primi giorni di gennaio, 17 di loro sono entrati in attività. Sono tutti fortemente motivati ed anche molto bravi.



5 GENNAIO 2019 - TROFEO DELLA BEFANA

Sabato 5 Gennaio, dal mattino, tutti in campo per salutare la Befana presso il centro sportivo Totti Soccer School. Tantissimi premi e gadget per tutti e una partita finale tutta da gustare tra la nazionale Italiana Attori e la All Star Sosia. Al centro Sportivo della Longarina è andata in scena la manifestazione organizzata dall'Associazione Sportiva Club Italia che ha coinvolto 14 scuole calcio del Lazio, tantissimi bambini e centinaia di tifosi. Dopo una mattinata di tornei in cui si sono alternati i ragazzi delle scuole calcio su tutti gli 8 campi del centro sportivo, la Nazionale Italiana Attori e la All Star Sosia si sono sfidate in attesa dell'arrivo della Befana

che ha distribuito premi e doni a tutti i presenti. La raccolta benefica organizzata dall'Associazione Sportiva Club Italia ha raccolto fondi in favore di Io, Domani... unica Associazione invitata a partecipare alla manifestazione.



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**

ASSOCIAZIONE PER LA LOTTA
CONTRO I TUMORI INFANTILI ONLUS

I NOSTRI PROSSIMI APPUNTAMENTI

**07 APRILE 2019
STRACITTADINA
NEL CUORE DI ROMA
CAMMINA CON NOI**

In concomitanza con la 25° Maratona Internazionale di Roma, si svolgerà la Stracittadina non competitiva aperta a tutti. Sarà un evento che consentirà di vivere una giornata indimenticabile, passeggiando tra le meraviglie della Città Eterna.

Il percorso, lungo 5 km, sarà tutto nel centro storico di Roma. La nostra Associazione sta costruendo una squadra di sostenitori che abbia voglia di vivere una mattinata passeggiando tranquillamente nel cuore di Roma e facendo anche del bene agli altri. Non è necessario essere degli sportivi, noi andremo al passo e piano piano ci gusteremo i fantastici scorci della nostra bellissima città. Più che una gara sarà un'escursione per le vie del centro.

Entra anche tu a far parte della nostra squadra e aiutiamo insieme la ricerca, combattiamo contro il tumore infantile. Il costo di iscrizione è di Euro 10, comprensivi del Kit Gara.

Partenza prevista indicativamente intorno alle ore 09.00 (a seguito della maratona).

INFO 06 44361240
eventi@iodomani.it - www.iodomani.it

CAMPAGNA DI PASQUA CON "IO, DOMANI..."




Dai primi giorni di aprile è prevista la vendita dei prodotti pasquali uova, campane decorate a mano, piccoli animaletti (conigli, gallinelle, coniglietti) e sacchetti di ovetti tutti i prodotti sono disponibili sia con cioccolato fondente che al latte. Il tutto è visibile su tutti i nostri social e sul sito www.iodomani.it. Da quest'anno si possono anche ordinare e ricevere a casa con una piccola spesa di trasporto.



"IO, DOMANI..."

Associazione per la lotta contro i tumori infantili onlus

CONVOCAZIONE DELL'ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI

È convocata per il giorno
mercoledì 29 Aprile 2019 ore 10,00
in prima convocazione
e occorrendo in seconda
convocazione

giovedì 30 Aprile 2019 ore 18,30
presso la sede di Via Giolitti, 255
l'Assemblea Ordinaria dei Soci
dell'Associazione "IO, domani..."
Associazione per la Lotta contro
i Tumori Infantili Onlus
con il seguente

ORDINE DEL GIORNO

1. Bilancio 2018, Nota integrativa al bilancio, Preventivo 2019, Relazione del Consiglio Direttivo
2. Quote associative