

Mensile della Fondazione Città della Speranza

L'ORGOGGIO DELL'ESEMPIO

di ANNA SANDRI

Padova nelle scorse settimane ha ospitato Bionova: per tre giorni esperti internazionali hanno illustrato i più recenti sviluppi delle biotecnologie applicate alla salute dell'uomo. Si è parlato di un presente che sa di futuro, delle prospettive sempre più ampie nell'impiego delle cellule staminali, degli studi per realizzare farmaci sempre più innovativi.

Si è parlato anche di malattie rare; il genetista Bruno Dallapiccola ha detto che l'Italia ha strutture più di altri Paesi europei, ma non riesce a sfruttarne le potenzialità. Il tema è sempre lo stesso: se non ci sono fondi, la ricerca non va avanti. Il ministro della Salute, Girolamo Sirchia, ha ricordato che senza un rischio d'impresa la ricerca si arena. E la più importante forma di progresso, quella che protegge la vita, resta un'utopia.

La Fondazione Città della Speranza è l'eccezione. Da questo numero vi illustriamo i progetti in corso; cerchiamo di farlo in termini chiari, perché sia comprensibile il cammino tracciato con l'aiuto dei sostenitori. Orgogliosi di essere il modello al quale guardare.

Giugno 1983 il primo trapianto, oggi un Centro riconosciuto nel mondo

Una sfida lunga vent'anni

di CHIARA MESSINA*

Nel giugno 1983 presso il Centro di Oncoematologia, diretto da Luigi Zanesco, venne effettuato il primo trapianto allogenico a Padova; la paziente era una bimba di 18 mesi. All'epoca il trapianto rappresentava il nuovo traguardo per assicurare le migliori cure ai pazienti del Centro. Ho partecipato a questo progetto che fu voluto fortemente dal professor Zanesco e dal professor Paolo Colleselli (ora primario a Vicenza) e che fu sostenuto da tutto il personale medico e infermieristico della clinica.

Vi era allora una sola stanza con il flusso laminare; nel 1986 arrivò la seconda con l'aiuto dell'Ail di Padova e dal 1996 possiamo contare sull'Unità di Trapianto a sei letti grazie soprattutto alla Fondazione Città della Speranza.

Lavoro nel team che segue il trapianto di staminali insieme ai colleghi Simone Cesaro, Marta Pillon e Elisabetta Calore; collaborano con noi sei infermieri coordinati da Maria Cristina Salgarello.

3In laboratorio ci danno supporto fin dall'inizio le dottoresse Roberta Destro e Maria Vittoria Gazzola, oggi affiancate da Daniela Bovo, Erica Magro, Elisa Zoccola, Maria Paola Albergoni e dal tecnico Federica Castello.



In questi 20 anni sono stati eseguiti 355 trapianti (214 casi con cellule staminali emopoietiche del paziente, 71 con cellule staminali da familiare compatibile, 60 da donatore, 9 da cordone e 11 da genitore per

metà identico).

Siamo accreditati presso i Registri nazionale e internazionale per l'espianto e il trapianto di midollo, e con Adisco è stata creata la Banca di Sangue del Cordone dell'Azienda ospedaliera di Padova che, unica nel Triveneto, ha già ceduto 15 cordoni a Centri di trapianto europei, americani, australiani. Abbiamo contribuito a dimostrare l'efficacia della fotochemioterapia extracorporea nel trattamento della Gvhd (malattia del trapianto contro l'ospite) cronica, acuta e refrattaria.

*medico, ricercatore universitario

L'AMMINISTRAZIONE COMUNALE

Il nostro sostegno per un progetto della Fondazione

di GIUSTINA MISTRELLO DESTRO*

Nell'universo solidale che caratterizza Padova, la Fondazione Città della Speranza è una delle realtà più emblematiche di quel mecenatismo scientifico che sta contribuendo in maniera determinante allo sviluppo della nostra sanità. Il sostegno dato negli anni alla Clinica di Oncoematologia Pediatrica, diretta dal professor Luigi Zanesco, rappresenta la frontiera più avanzata di un progetto di collabora-



zione pubblico-privato ormai irrinunciabile per dare risposte adeguate alle necessità sociali. Mi riferisco alla ricerca, ma anche all'umanizzazione del servizio e all'attenzione alla persona, vero valore aggiunto del nostro sistema sociosanitario. Sono obiettivi che l'amministrazione comunale condivide, supportando le attività e le iniziative promosse da associazionismo e volontariato.

Conferma della vicinanza dell'amministrazione alla Fondazione è il finanziamento del progetto triennale di ricerca che si propone di misurare l'impatto psicologico e sociale della malattia dei bambini sulla famiglia, per

alleviarne le sofferenze e migliorarne la qualità della vita. E' anche testimonianza concreta di quello spirito di condivisione che caratterizza la nostra comunità.

Nella stessa direzione va questa pubblicazione che saluto con piacere. Come sindaco mi auguro che la sua diffusione sia il più possibile ampia, e diventi così un canale privilegiato di dialogo con la città. E' dalla conoscenza che nasce l'adesione a un progetto e ai suoi valori. Anche da questa rivista potrà crescere quella sensibilità attiva che anima la Città della Speranza.

*sindaco di Padova



L'importanza del sostegno psicologico in reparto

La terapia dell'ascolto

di **CINZIA CEREDA***

Ammalarsi è un evento altamente stressante. Nel bambino è più problematico perché contrasta con il suo naturale iter di sviluppo e lo fa sentire solo e diverso. Quando poi si tratta di una malattia oncologica, l'impatto è ancor più devastante. Tutto il nucleo familiare si sente catapultato in un'altra dimensione, una realtà sconosciuta, inimmaginabile fino a poco tempo prima, che costringe a una riorganizzazione completa di tempi, ritmi e modalità in funzione del percorso di cura, per sua natura lungo e doloroso. Dominano incertezza e insicurezza: ci si trova a vivere nell'attesa, serve una motivazione che sorregga il piccolo paziente e la sua famiglia.



Il bambino prova un senso opprimente di perdita di controllo del corpo, della quotidianità, dell'identità, dei progetti: tutto ciò può scatenare in lui emozioni che lo possono travolgere. Un percorso tanto doloroso può essere meglio affrontato se il bambino si sente compreso e accettato anche nelle manifestazioni di rabbia e paura. I genitori sono le persone su cui fa affidamento per questa accettazione incondizionata, ma spesso la loro capacità di contenimento viene compromessa dalla situazione: la sofferenza è soverchiante, ci si sente diversi dagli altri che hanno figli "sani", si vive in una dimensione di assoluta impotenza. Esercitare la normale funzione genitoriale in una situazione di tale portata è uno sforzo immenso.

Qui entra in gioco la figura dello psicologo. Da una parte viene preso in considerazione il bambino, aiutandolo ad affrontare al meglio tutte le esperienze dolorose che fanno parte del cammino di cura, sostenendolo nel percorso di crescita, facendo in modo che vengano mantenute condizioni di vita reale e mentale il più possibile normali, comprendendolo nei comportamenti particolarmente intensi, dandogli conferme e rassicurazioni. Dall'altra parte si lavora con i genitori, stabilendo un rapporto di dialogo aperto, ma soprattutto di ascolto, perché non si sentano persi dentro questa realtà che può apparire assurda, lavorando per restituire loro la legittimità a occuparsi del proprio figlio e a trovare un nuovo equilibrio nell'organizzazione della vita familiare. Aiutandoli infine a venire in contatto con le loro emozioni più profonde e con quelle del loro bambino.

E' un lavoro estremamente complesso che non può coinvolgere solo lo psicologo. Si costituisce così un gruppo di lavoro in cui ciascuno ha un parte attiva differente: il bambino, la famiglia, il medico, il personale infermieristico e ausiliario, lo psicologo, gli insegnanti, i volontari. Il bambino e la sua famiglia diventano centrali in questo processo di cura, e vanno accompagnati condividendo con loro la sofferenza e mantenendo una comunicazione aperta e sincera: solo così possono non sentirsi soli dentro questa realtà.

**psicologa Fondazione Città della Speranza*

Gianvalerio Lombardi, prefetto di Padova, il vicesindaco Ermanno Ancona, il direttore generale dell' Azienda ospedaliera Adriano Cestroni, molti amici e sostenitori della Fondazione, medici e personale della Clinica. A tagliare il nastro, il professor Luigi Zanesco, direttore della Clinica. Il Pollicino già in questi giorni è in circolazione, in città e per la Città.

I NOSTRI AMICI



Questa rivista ha raggiunto nel mese di giugno con il suo primo numero decine di migliaia di lettori grazie alla collaborazione di enti, aziende, categorie che ci hanno aiutato nella distribuzione. Un ringraziamento particolare va agli edicolanti e tabaccai del centro di Padova, al *mattino di Padova* che ha allegato a 5 mila copie del quotidiano il numero di giugno, al *Corriere del Veneto* che porta questo numero ad altri 5 mila lettori. Sono molte le aziende amiche che ci hanno dato il loro appoggio e non solo tra quelle che fanno capo ai soci fondatori. Li ringraziamo tutti e speriamo di poter contare in futuro sul loro appoggio.

SOLIDARIETA' IN CAMPO

Dal 9 al 15 giugno i campi sportivi di Malo in provincia di Vicenza hanno ospitato l'ottava edizione del torneo giovanile di calcio "Città della Speranza", un appuntamento che di anno in anno ha accresciuto il proprio valore tecnico fino a portare a Malo alcune tra le più qualificate formazioni giovanili italiane. Il ricavato della manifestazione, dedicata al ricordo di Massimo e Roberto, sarà devoluto al finanziamento del progetto della dottoressa Maria Caterina Putti.



Scriveteci una e-mail o lasciate una lettera nella nostra cassetta in reparto.

TAGLIO DEL NASTRO

Un Pollicino in viaggio per la Città

Venerdì 4 luglio, a mezzogiorno, nel piazzale della Clinica di Oncoematologia Pediatrica dell'ospedale di Padova è stato inaugurato il Pollicino personalizzato Città della Speranza. L'iniziativa, realizzata con la collaborazione di Aps, del Comune di Padova e di Intermedia, consiste nella concessione di un minibus modello Donatello, che è stato completamente personalizzato con il logo e i colori



della Fondazione Città della Speranza e che svolgerà il suo pubblico servizio



sugli itinerari del centro storico e lungo la circolare dell'Arcella.

Alla cerimonia erano presenti:

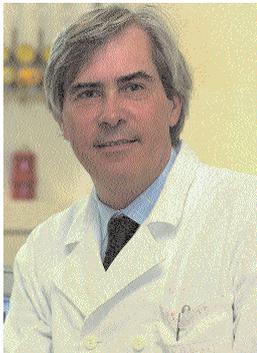
professor Luigi Zanesco, direttore della Clinica. Il Pollicino già in questi giorni è in circolazione, in città e per la Città.

Cacciatori di cellule malate

L'équipe Basso tra clinica e laboratorio

di PAOLO DE COPPI

Entrando nel laboratorio di Oncoematologia Pediatrica diretto dal professor Giuseppe Basso, si coglie subito quanto sia imponente lo spiegamento di strumenti e di uomini impegnati nel combattere le leucemie del bambino. Centro di riferimento italiano per la diagnosi e la cura di questa particolare patologia, si compone di 22 tra medici, biologi e tecnici di laboratorio, sostenuti quotidianamente nel loro lavoro dalla passione, dalla dedizione e da un laboratorio dotato delle più moderne tecnologie nel campo della biologia cellulare e molecolare.



Giuseppe Basso

In questo laboratorio vengono presi in esame diversi aspetti legati alla malattia oncologica del bambino. Mentre una parte dei ricercatori è completamente dedicata alla diagnosi clinica dei campioni che arrivano da ogni parte d'Italia, altri sono impegnati sul doppio fronte della diagnosi e della ricerca. Se infatti, è importante nel singolo caso fare una diagnosi quanto più corretta possibile che possa indirizzare la terapia nel modo più specifico ed efficace, è giusto, nei centri di riferimento, investire sulle nuove prospettive di diagnosi e di terapia che possono guidare la medicina del futuro. In questo modo potremo offrire, un giorno che speriamo non lontano, nuove speranze ai bambini e alle loro famiglie.

Proprio per questi motivi il laboratorio di Oncoematologia Pediatrica di Padova diretto dal professor Giuseppe Basso è certamente oggi uno dei fiori all'occhiello della pediatria italiana. I progetti sviluppati hanno portato a risultati interessanti indicando la via per nuove possibilità di diagnosi nel campo delle leucemie infantili. In particolare, il primo progetto finanziato dalla Fondazione Città della Speranza, e anche quello su cui si è maggiormente investito, ha come obiettivo la valutazione della prognosi dei bambini con leucemia acuta attraverso l'analisi della Malattia Residua Minima.

A dispetto del trattamento aggressivo nella leucemia acuta, infatti, in alcuni pazienti la malattia recidiva, cioè si

ripresenta, mostrando come in realtà alcuni cloni di cellule malate riescano a sopravvivere alla cura e rimangano presenti anche se la malattia non si manifesta clinicamente. Il monitoraggio di questa minima quantità di cellule permette di indicare con maggiore accuratezza la prognosi e comunque di definire lo stato di malattia diversi mesi prima che questa si manifesti clinicamente. Tanto più è accurato il modo di identificare questi cloni di cellule leucemiche, tanto prima e con più precisione si potrà giungere a una diagnosi certa. Diverse

tecniche in campo citofluorimetrico e molecolare sono state impiegate a questo scopo, ma ancora molto deve essere definito.

Importante per lo sviluppo del laboratorio è stato sicuramente in questi anni il contributo della Fondazione Città della Speranza, che ne ha sostenuto direttamente numerosi progetti. Questo ha permesso di avere a disposizione le tecnologie più avanzate e quindi di restare al passo con gli altri laboratori di ricerca italiani ed europei. Ancora più importante è l'impegno che ogni giorno viene profuso da tutta l'équipe del laboratorio: un impegno instancabile che ha permesso nell'ultimo anno di fare più di 750 diagnosi e, grazie anche alle molte collaborazioni italiane ed europee (essenziali per chiunque voglia intraprendere la dura strada della ricerca) hanno permesso al laboratorio di progredire continuamente. I risultati raggiunti da questo gruppo di ricerca sono confortati dalle numerose pubblicazioni in riviste internazionali, tra le quali ricordiamo lo studio recente condotto in collaborazione con il Dipartimento di Ematologia del Royal Hospital di Londra, pubblicato sulla prestigiosa rivista *Lancet*, in cui viene definita una correlazione specifica tra un fattore di trascrizione (un gene che promuove l'espressione di altri geni), la malattia leucemica e la sindrome di Down.

L'ambito di diagnosi clinica non è di minore importanza. Da molti anni il laboratorio si occupa di diagnosticare tutte le leucemie infantili italiane e di indicarne i protocolli terapeutici; inoltre partecipa alla stesura dei protocolli europei.



I COLLABORATORI

Accordo a tre per i nuovi obiettivi

L'Azienda ospedaliera e l'Università di Padova con la Fondazione Città della Speranza hanno garantito per il triennio 2003-2005, grazie a un investimento mirato, 36 borse di studio per giovani ricercatori che lavoreranno all'interno dei laboratori della Clinica per lo sviluppo di progetti assolutamente innovativi. I gruppi di lavoro sono stati suddivisi a seconda dell'ente o dell'istituzione che ne coordina l'attività ma l'obiettivo è unico e comune: la sconfitta delle malattie oncologiche dell'infanzia attraverso tutte le armi che la scienza mette a disposizione.



Borse di studio dell'Università

Ilenia Baesso, Barbara Bernazzi, Emanuela Burchielli, Paolo De Coppi, Laura Del Giudice, Marta Campo dell'Orto, Annamaria Di Meglio, Lisa Franceschini, Emanuela Frascella, Chiara Frasson, Giuseppe Germano, Emanuela Giarin, Mara Marchiori, Nilla Maschio, Martina Pigazzi, Monica Spinelli, Geertruy te Kronnie, Fabiana Topini, Marta Tremolada, Claudia Winzler, Andrea Zangrando.

Contratti dell'Azienda ospedaliera

Alessandra Benetello, Silvia Disarò, Elena Galtarossa, Federica Labio, Elisa Mancini, Laura Masiero, Barbara Michelotto, Katia Polato, Francesca Sartori, Angela Scagnellato, Ilaria Zanetti.

Dottorati di ricerca Dipartimento di Pediatria

Benedetta Accordi, Raffaella Colombatti, Marco Gasparella, Claudia Zampieron.



Villa Foscari Rossi, 20 maggio 2003

Galà per il cuore

Villa Foscari Rossi ha ospitato la sera del 20 maggio un appuntamento in onore della solidarietà al quale hanno risposto con entusiasmo imprenditori, ricercatori e amministratori.

Marialuisa De' Stefani e Tatiana Tabacchi hanno voluto riunire 170 ospiti per ricordare ancora una volta quanto sia importante sostenere la ricerca per combattere le leucemie infantili. Dopo aver ascoltato gli interventi dei ricercatori e delle autorità cittadine, gli invitati si sono trasferiti nel salone affrescato del piano terreno per la cena, preparata da La Mappa. Ad accoglierli, grandi tavoli rotondi addobbati con tovaglie gialle e centrotavola di anthurium disposti secondo l'elegante fantasia della fioreria Barbiero.

Tra i presenti Luigino, Roberta, Dino e Katia Rossi, Paolo Sinigaglia, Vittorio Tabacchi, Gian Paolo Braga, Luigi e Regina Rossi Luciani, il prefetto Gianvalerio Lombardi, il sindaco Giustina Destro, l'as-

sessore regionale Antonio De Poli, il proretore Giorgio Palù, il direttore dell'Azienda ospedaliera Adriano Cestroni. Tra tanti imprenditori e politici non è passato inosservato l'attore Fabio Testi.

Franco Masello, presidente della Fondazione, ha voluto donare il simbolo dei sostenitori alle ospiti della serata Marialuisa De' Stefani e Tatiana Tabacchi, e a Maddalena Rampin per l'impegno profuso nell'ultimo anno a favore della comunicazione per la "Città della Speranza". Si tratta di un mattone, simbolo concreto della costruzione in questo puzzle della solidarietà. Un po' di musica di sottofondo, e all'uscita per tutti gli ospiti in anteprima il primo numero di questa rivista e una rosa per le signore.



Da sinistra, Marialuisa De' Stefani e Tatiana Tabacchi con il mattone-simbolo della Fondazione e il salone di Villa Foscari Rossi a Stra.

I NOSTRI CONTI



Per i versamenti alla
Fondazione
Città della Speranza:
**Banca di credito
cooperativo
Monte Magrè di Schio**
agenzia di Malo
c/c 832565
Abi 08669 Cab 60480
**Cassa di Risparmio
di Padova e Rovigo**
agenzia di Malo
c/c 4590326/H
Abi 6225 Cab 60480
**Cassa di Risparmio
di Padova e Rovigo**
agenzia di Vicenza
c/c 980620/S
Abi 6225 Cab 11800
**Cassa di Risparmio
di Padova e Rovigo**
agenzia 20 di Padova
c/c 338433/L
Abi 6225 Cab 12150
Bipop Carire
Castelfranco Veneto
c/c 2000
Abi 5437 Cab 61560
Conto corrente postale
n. 13200365
intestato a Fondazione
Città della Speranza

GLI APPUNTAMENTI

Riflettori sui giovani

> **5 luglio 2003.** A Riese Pio X, la partita di calcio tra al formazione Mass Media del Veneto e Giocatori di Squadre di Serie A.

> **28 giugno - 13 settembre.** Dodici appuntamenti e una finalissima per Festival Show, il grande spettacolo musicale itinerante che è organizzato da Radio Birikina. Giunto alla quinta edizione, il festival offre il palcoscenico a giovani can-

tanti in varie piazze del Triveneto. A ogni tappa e in ogni piazza sarà possibile versare un contributo per la Fondazione Città della Speranza. Questo il calendario.
28 giugno. Piazza Giorgione a Castelfranco Veneto-Treviso.
19 luglio. Piazza Camerini, Piazzola sul Brenta-Padova.

25 luglio. Piazza Milano, Jesolo Lido-Venezia.

26 luglio. Piazza Verdi, Valdarno-Vicenza.

31 luglio. Piazzale Zenith, Bibione-Venezia.

2 agosto. Piazza Europa, Rosolina Mare-Rovigo.

9 agosto. Porto Santa Margherita, Caorle-Venezia.

12 agosto. Piazza F. di Savoia, Peschiera del Garda-Verona.

14 agosto. Piazza Duomo, Asiago-Vicenza.

22 agosto. Piazza Duomo, Treviso.

24 agosto. Prato della Valle, Padova.

30 agosto. Piazza Castello, Noale-Venezia.

13 settembre. Finalissima piazza della Libertà, Bassano del Grappa-Vicenza.

la città della speranza

Sede legale:
Via Pasubio, 17
36034 Malo (Vicenza)
Telefono 0445 595 330 -
Telefax 0445 595 354

Sede operativa:
Dipartimento di Pediatria
Clinica di Oncoematologia Pediatrica
Via Giustiniani, 3 - 35129 Padova
Telefono 049 821 8033
Telefax 049 821 3510

Direttore responsabile:
Anna Sandri
Direttore editoriale:
Stefano Bellon
Responsabile scientifico:
Paolo De Coppi

Segreteria di redazione:
Erica Bertipaglia
Coordinamento:
rdb comunicazione
Hanno collaborato: Paola Dal Bello,
Nicola Maioli e Francesca Ponzecci

Fotografie: Giorgio Mattoschi
Disegni: Francesco Giordano
Grafica e stampa: Chinchio
Industria Grafica - Rubano (Padova)
Registrazione del Tribunale di
Padova numero 1847 del 5.5.2003