

Mensile della Fondazione Città della Speranza

Psicologi a colloquio con i genitori: uno studio per testare le reazioni dei pazienti a ricovero e terapie

## La verità sostiene il bambino

di VANNA AXIA\*

Per cercare di capire le reazioni profonde del bambino di fronte all'impatto con la malattia al ricovero in ospedale alle terapie spesso dolorose è stato condotto uno studio su 50 piccoli pazienti della Città della Speranza. I dati sono stati raccolti da interviste con i genitori di bambini ricoverati per la prima volta. Le interviste sono state condotte in prevalenza dopo 7-15 giorni dalla diagnosi.



I risultati mostrano che la sopportazione delle procedure dolorose o disturbanti non dipende dal tipo di tumore o dall'età del bambino, ma è predetta soprattutto dalla capacità del bambino di ascoltare e accettare le spiegazioni degli adulti (medici, personale infermieristico, genitori) sui trattamenti e le procedure. Inoltre, i bambini che fanno fronte meglio alla situazione hanno famiglie che parlano di più della malattia (tra loro, con la rete sociale, in reparto), che sono capaci di tessere una continuità tra casa e ospedale, che mostra-



no un maggiore attaccamento allo staff del reparto e che hanno un maggior supporto sociale nella loro ecologia di vita. Queste capacità e risorse sono indipendenti dalla classe sociale delle famiglie.

Sul piano operativo, sembrerebbe perciò più utile incoraggiare le capacità cognitive di comprensione del bambino piuttosto

che insegnargli strategie specifiche. La scuola di reparto potrebbe avere un'utile funzione in questo senso.

Inoltre, sembrerebbe molto utile favorire tutti i processi comunicativi e di mantenimento dei legami significativi tra famiglia e reparto. Si tratterebbe di azioni rivolte ai genitori, ma che avrebbero un effetto indiretto positivo sulle capacità di adatta-

mento alle procedure da parte dei pazienti. I nostri risultati, infatti, mostrano che i bambini che meno sopportano il dolore o il malessere provengono in modo significativo da famiglie meno capaci di comunicare e meno capaci di legarsi in modo positivo allo staff.

\*psicologa, ricercatore Città della Speranza

### LA REGIONE VENETO

## Sanità modello grazie a un solido tessuto sociale

di FABIO GAVA\*

La sanità è uno dei terreni principali sui quali si misura la civiltà di un Paese, e fortunatamente nel nostro Veneto possiamo contare su un sistema organizzativo, scientifico e tecnico di prim'ordine. Abbiamo una sanità che l'Europa ci invidia e ci invita a esportare. Stiamo anche conducendo una difficile "sfida" per ottimizzare le risorse e fare altri passi avanti nella qualità. Ma all'interno di questa ci sono tante altre "sfide", prima tra tutte la ricerca



scientifica che, nel caso dell'impegno della Città della Speranza, assume uno straordinario valore anche sul piano umano, dopo quello a tutti noi noto sul piano scientifico, perché salvare la vita a un bambino è qualcosa che tocca le corde più profonde del nostro animo. Sul fronte della ricerca la Regione Veneto, attraverso il sostegno ai progetti finalizzati, e con una rafforzata attenzione all'interno del nuovo Piano socio sanitario 2003-2005 in discussione in Consiglio sta facendo davvero tutto quanto l'attuale contingenza finanziaria consente, ma sono il primo a rendermi conto che non basta. Per questo ho la massima considera-

zione, e gratitudine, per quelle iniziative che puntano, come questa, a coinvolgere il privato, che nel Veneto sa essere solidale come in poche altre parti d'Italia.

Undici progetti di ricerca approvati e finanziati per il 2003, ognuno dei quali caratterizzato da una grande valenza e rigore scientifico, sono la miglior testimonianza che il lavoro svolto ha dato e sta dando risultati straordinari, e che il futuro non può che riservare altri traguardi. Per quanto mi riguarda, e per quanto la Regione potrà, la mia attenzione e condivisione non verrà mai meno.

\*assessore alla Sanità Regione Veneto



Attraversato tutto il Veneto anche nel nome della Fondazione: raccolti quasi 30 mila euro

# Festival Show: una Città per cantare

Dal 28 giugno al 13 settembre, tredici città e decine di migliaia di persone hanno cantato con i protagonisti della musica italiana. E' stato questo il Festival Show 2003, promosso da Radio Birikina e Radio Bella e Monella, e che ha portato anche una fantastica dimostrazione di solidarietà verso la Città della Speranza.



La manifestazione ha vissuto la sua quinta edizione offrendo il palcoscenico a molti giovani cantanti e a vere star della musica italiana. Partendo da Piazza Giorgione di Castelfranco Veneto e attraversando le provincie di Padova, Venezia, Rovigo, Vicenza, Verona e Treviso, il Festival Show si è concluso il 13 settembre a Bassano del Grappa, dove Piazza della Libertà non è bastata a contenere tutto il pubblico, ed è stato necessario allestire un maxi-schermo. Applauditissimi nella serata finale i Pooh che hanno offerto l'unica loro esibizione live dell'estate 2003. La manifestazione è stata presentata in ogni tappa da Gisella Donadoni; Radio Birikina e Radio Bella e Monella con Stefano Favero e Paolo Baruzzo hanno dato un supporto decisi-

vo. Imponente lo sforzo organizzativo: la carovana si è mossa con due camper, tre autoarticolati e cinque camion per trasportare palco, scenografie e attrezzature. Cento sono le persone che hanno lavorato nello staff e vanno sicuramente ricordati i Good Mama, giovani musicisti padovani che ogni sera hanno accompagnato i cantanti protagonisti sul palcoscenico.

Per la Città della Speranza la manifestazione ha raccolto 29.390,30 euro; alla

## RACCOLTA FONDI

CASTELFRANCO VENETO	2.616,75
PIAZZOLA SUL BRENTA	1.627,18
JESOLO LIDO	2.792,50
VALDAGNO	2.197,59
BIBIONE	1.301,06
ROSOLINA MARE	1.358,38
CAORLE	2.080,04
PESCHIERA DEL GARDA	1.339,04
ASIAGO	2.480,05
TREVISO	2.231,70
PADOVA	1.634,05
NOALE	2.950,26
BASSANO DEL GRAPPA	4.781,70

Totale: 29.390,30 euro



Nelle due foto, i volontari della Città della Speranza sul palco del Festival Show. Con loro c'è anche Salvo Veneziano del Grande Fratello (Foto Studio Dives)

serata conclusiva ha portato il ringraziamento della Fondazione il Presidente Franco Masello.

## IL BILANCIO

### 2003 in crescita

Si è concluso sotto il segno positivo il primo semestre della Fondazione Città della Speranza. Dal primo gennaio al 30 giugno 2003, sono stati raccolti grazie alle diverse iniziative organizzate 637.810,42 euro; nello stesso periodo dell'anno precedente erano stati raccolti 474.385,63 euro.

Un risultato significativo e importante che dimostra come la sensibilità collettiva nei confronti della Fondazione abbia trovato un nuovo impulso di fronte a progetti di ricerca chiari, definiti e trasparenti. Decisivo come sempre l'apporto dei soci fondatori.

## LA SCUOLA

### Si torna sui banchi anche in reparto

Sono riprese mercoledì 10 settembre le attività della scuola nel reparto della Città della Speranza. Sono una decina i bambini che in questo momento partecipano alle lezioni, anche quest'anno gestite dalla maestra Elisabetta Ceretti.

I corsi prevedono un impegno quotidiano di cinque ore dalle 8 alle 13: organizzata la classe, nelle prime tre l'insegnante porta avanti un programma che tiene conto del livello raggiunto dagli allievi nelle scuole di origine, con le quali viene sempre mantenuto uno stretto rapporto di collaborazione. Nelle ultime due ore la maestra raggiunge nelle stan-

ze del reparto trapianti i bambini che per ragioni cliniche in quella particolare fase della terapia sono costretti a un momentaneo isolamento.

Alla fine del primo e secondo quadrimestre la scuola del reparto rilascia una certificazione che viene riconosciuta dalle scuole di origine degli allievi. E' evidente che oltre al valore didattico la scuola della Città della Speranza ha anche una forte valenza psicologica; ai bambini offre un punto di riferimento per la socializzazione e un filo di contatto vivo con l'esterno e con un ritmo di vita più regolare.



# Network contro i tumori rari

Padova promuove e coordina il Trep Project

di PAOLO DE COPPI

Da sempre in medicina le risorse maggiori vengono investite per combattere quelle patologie che interessano con più elevata frequenza la popolazione. Questo è giusto, sia per la difficoltà di reperire fondi sia perché un'eventuale nuova terapia può andare a beneficio di un elevato numero di ammalati. La conseguenza però è una scarsa attenzione per molte patologie, che singolarmente interessano un numero limitato di soggetti ma che prese nel loro insieme colpiscono invece un numero elevato di persone.

Così le patologie rare diventano patologie "orfane": mancano cioè di ricerca scientifica e soprattutto di fondi e di mercato, dal momento che scoprire farmaci che portano beneficio a un numero limitato di soggetti non è attività appetibile per le industrie farmaceutiche. Eppure nel passato la conoscenza del meccanismo di certe patologie rare ha permesso di individuare nuove strategie terapeutiche anche per malattie frequenti. D'altra parte ciò che è evento raro per la popolazione è invece unico e totalizzante per il singolo che ne è coinvolto: nel caso dei tumori infantili la statistica è del tutto ininfluenza.

Da queste considerazioni nasce uno dei progetti clinici più interessanti tra quelli finanziati dalla Città della Speranza; lo coordinano il dottor Gianni Bisogno della Clinica Oncoematologica di Padova e il professor Giovanni Cecchetto della Chirurgia Pediatrica dello stesso ospedale, che da anni collaborano nello studio e nella cura dei tumori solidi nell'età pediatrica.

I tumori rari non sono stati nemmeno inseriti dal ministero della Salute nella lista delle Malattie rare, per cui questi piccoli malati non possono usufruire delle agevolazioni riservate a quel tipo di patologie. Assume allora particolare importanza la scelta di un gruppo di medici padovani diventati ormai un punto di riferimento per tutta Italia, di creare un network di

collegamento tra i vari centri, in modo che i pazienti possano essere adeguatamente seguiti. Per alcune malattie il numero di casi è infatti così esiguo che solo lavorando in équipe è possibile farsi un'idea sui metodi più efficaci di diagnosi e cura. Si sta quindi cercando di creare un registro nazionale e di stabilire linee guida alle quali tutti i centri di oncologia pediatrica possano fare riferimento per l'inquadramento diagnostico, la terapia e il follow-up. Si spera che in questo modo i piccoli malati, in qualsiasi parte d'Italia, possano ottenere il miglior trattamento possibile.

Il progetto non ha solo finalità scientifiche ma anche un risvolto sociale: grazie a questi registri potranno essere date migliori informazioni alle

famiglie dei bambini che si sentiranno in questo modo un pò meno sole.

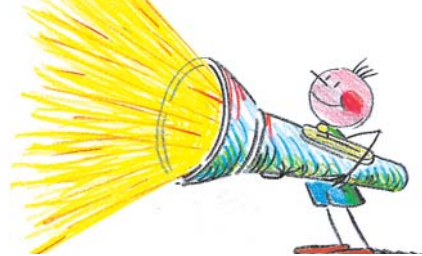
Il progetto, anche se giovane, sta già mostrando i primi risultati. Registrati finora 121 pazienti, si è visto ad esempio che questi tumori non sono poi



Gianni Bisogno



Giovanni Cecchetto



## I NUMERI

121

I PAZIENTI REGISTRATI

56

I CENTRI ITALIANI COINVOLTI

6

I PROTOCOLLI TERAPEUTICI STABILITI

3

I PROTOCOLLI TERAPEUTICI IN VIA DI DEFINIZIONE

## RICERCA

### Tre pubblicazioni

Su *Leukemia* il professor Giuseppe Basso ha pubblicato due studi. "Clonality profile in relapsed precursor-B-ALL children by GeneScan and sequencing analyses. Consequences on minimal residual disease monitoring", tratta la malattia residua minima e le recidive. "Computational analysis of flow-cytometry antigen expression profiles in childhood acute lymphoblastic leukemia: an MLL/AF4 identification", è invece centrato sull'analisi citofluorimetrica nella leucemia linfoblastica acuta.

Su *British Journal of Hematology* la professoressa Chiara Messina ha pubblicato lo studio "Extracorporeal photochemotherapy for paediatric patients with graft-versus-host disease after haematopoietic stem cell transplantation" sulle problematiche del rigetto dopo il trapianto di midollo.

così rari: i numeri noti sembrano sottostimare la frequenza di alcune patologie poiché molti dei pazienti non venivano correttamente registrati e non risultavano quindi nelle statistiche nazionali. Inoltre, poiché è impensabile che in un singolo centro ci siano specialisti in grado di conoscere in modo approfondito ogni tumore raro, si sta creando una rete di vari centri, ognuno dei quali prende in carico un singolo tumore per approfondirne gli aspetti di ricerca e terapia.

Sono sei i protocolli terapeutici finora stabiliti per altrettante neoplasie: i carcinomi nasofaringei, i carcinomi adrenocorticali, i tumori polmonari, i tumori del pancreas esocrino, i carcinomi renali e i tumori gonadici non germinali. In via di definizione altri tre protocolli per i feocromocitomi, i carcinoidi appendicolari e i melanomi.

Padova, grazie al progetto "Trep - Tumori rari in età pediatrica", finanziato dalla Città della Speranza, coordina e supporta l'attività dei 56 gruppi italiani coinvolti. Diversi centri europei e americani hanno espresso la volontà di aderire allo studio.

La possibilità di identificare i casi e di seguirli permetterà in futuro di avallare ricerche di tipo biologico e, si spera, nuove strategie terapeutiche per questi bambini.



# Un'idea regalo per gli amici della Città Buongiorno speranza

Cinquemila buongiorno dedicati alla solidarietà. Dal 20 ottobre sarà possibile per tutti gli amici della Città della Speranza cominciare la giornata con un caffè latte bevuto in tazze davvero speciali.



Si tratta di un'iniziativa promossa dalla Fondazione grazie alla collaborazione delle Ceramiche Estensi. Le cinquemila tazze saranno proposte in confezioni da 2, 4 o 6 pezzi e si potranno avere in cambio di un contributo a sostegno della Città della Speranza.

Le tazze saranno disponibili, a partire dal 20 ottobre e fino ad esaurimento delle scorte, presso gli uffici della Fondazione in reparto e nei negozi amici della Città della Speranza: sicuramente la Pasticceria Racca in via Calvi a Padova e molti altri. La lista completa sarà pubblicata nel prossimo numero della rivista.

## LUTTO IN FONDAZIONE Addio Rossana

Un gravissimo lutto ha colpito la signora Mara Peroni, vicepresidente della Fondazione Città della Speranza. Nelle prime ore di sabato 20 settembre la figlia primogenita, Rossana Beraldo, che viveva con la famiglia a Castelfranco, è morta in un incidente stradale avvenuto lungo la statale Postumia a Cittadella. Avrebbe compiuto 30 anni l'8 ottobre, e il 27 dello stesso mese si sarebbe laureata in architettura allo Iuav a

Venezia. Entro pochi mesi, si sarebbe sposata. Con lei, e come lei vittima incolpevole dello schianto, è morta una sua carissima amica, Elisabetta Cattapan.

Rossana lascia la mamma Mara, il papà Livio, la sorella Elisabetta e il fidanzato Nicola Torresan.



Rossana Beraldo

*A Mara Peroni e alla sua famiglia l'abbraccio affettuoso della Città della Speranza.*

### 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  
**Banca Antonveneta** Padova - sede via Verdi c/c 24501/P Abi 5040 Cab 12190  
**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

### I NOSTRI AMICI

Questo numero è stato realizzato con il contributo di Alberto Reggiani, Gianfranco Brusegan di studio Dives e Romano Zamattia di Fotocronaca. Un grazie a Luisella Pierobon e Silvia Galtarossa per la disponibilità offerta.

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

### CONVEGNO/1 Cellule staminali

Dal 6 all'8 ottobre il Teatro Pietro d'Abano Terme (Padova) di Abano ospita i lavori del convegno internazionale "From Stem cell biology to cell and gene therapy applications", organizzato dal dipartimento di Microbiologia dell'Università di Padova diretto dal professor Giorgio Palù. Tra gli studiosi presenti, ci saranno anche i professori di origine italo-americana Rossi e Zaia che provengono dalla "City of Hope" California, Usa.

### CONVEGNO/2 Anthony Atala a Padova

Il 2 e 3 ottobre l'Università di Padova ospita il convegno "Nuove prospettive in pediatria". Il professor Anthony Atala (nella foto) il 3 ottobre alle 12,15 parlerà delle nuove frontiere dell'ingegneria tissutale. Atala lavora al Children's Hospital di Boston.



## 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:** Nicola Maioli e  
Francesca Ponzecchi

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