



Gli infermieri del day hospital, del reparto e della sezione trapianti raccontano la loro professione

“La nostra quotidiana scelta

Scelta d'amore. A volte attentamente soppesata, altre del tutto istintiva. Ma pur sempre un quotidiano atto d'amore. Il lavoro delle 44 infermiere del reparto di Oncoematologia pediatrica di Padova è soprattutto questo: ben oltre la flebo, i prelievi e la burocrazia quotidiana. Una stampella forte per quanti stanno affrontando un lungo cammino, e una spalla sicura su cui riposare, anche solo per un momento, per i genitori dei bimbi che non ce l'hanno fatta.



Luisa Vedovato

Il lavoro da fare è moltissimo e non può mai essere svolto in automatico; per questo, spiegano le infermiere, l'organico non è mai sufficiente e l'inserimento di altre due o tre persone permetterebbe di velocizzare le procedure diminuendo il tempo di permanenza dei piccoli pazienti all'interno della struttura

Questo è il Day Hospital. Separati solo da una porta i 35 colleghi (34 donne e un uomo) che si avvicendano tra reparto e sezione trapianti, aiutati da quattro ausiliari. Per loro è prevista una rotazione ogni due mesi, in modo tale da mantenere sempre molto elevato il livello di preparazione specialistica e la tensione emotiva.

Gli infermieri quotidianamente si occupano dell'aspetto assistenziale dei bambini, cercando di andare incontro ai loro bisogni: per questo cercano, nei limiti del possibile, di effettuare un'assistenza personalizzata. Ogni paziente, infatti, ha un solo infermiere come punto di riferimento nell'arco delle 24 ore. Ormai la professione infermieristica si è staccata dalla concezione di assistenza intesa solo come attuazione di ordini tecnici per evolversi in qualcosa di più ampio che comprende decisionalità, rapporto di collaborazione e ricerca.

Le esigenze dell'Oncoematologia pediatrica di Padova sono molto aumentate negli ultimi tempi e l'organico non si è sviluppato tanto quanto l'attività del reparto richiederebbe. Il personale fa di tutto per garantire assistenza continuativa e qualitativamente elevata. “L'urgenza conclude Vedovato_ è il potenziamento delle presenze nel fine settimana”.

Un impegno che va al di là del lavoro e che nel corso degli anni si consuma come una miccia, lentamente ma inesorabilmente: allora, a distanza di 5-6 anni dal loro arrivo le professioniste chiedono di essere destinate ad un altro reparto, per riposare il cuore. “Non ci si abitua mai a veder soffrire un bambino” sostiene Luisa Vedovato, attuale coordinatrice delle nove infermiere di day hospital dove tutti i giorni passano almeno 40 malati tra prime visite, controllo e terapia. “Eppure anche quando le cose vanno male, quando i genitori sono a pezzi e si attraversano i momenti più difficili, sono proprio loro, i bambini, a dare la forza per continuare. Le stesse persone che tu vorresti proteggere diventano in realtà quelle che indicano la strada per andare avanti.”



Un gruppo di infermiere del day hospital

LA STORIA

Vent'anni in corsia

Michela Bonetto ha 40 anni e vive le sue giornate nella Oncoematologia Pediatrica da quando ne aveva 20. E' l'infermiere con maggiore anzianità professionale in questo reparto; in ospedale ha cominciato a lavorare quando di anni ne aveva soltanto 16, animata dalla passione per una professione che le consentiva di mettere in pratica un ideale: aiutare il prossimo.



Poi praticamente per caso, è arrivata a Oncoematologia e non se n'è più andata, conquistata dalla grande umanità e dai forti rapporti che si sono creati tra tutto il personale pur in un ambiente molto coinvolgente dal punto di vista emotivo. Oggi è caposala di reparto e sezione trapianti, e dice con aperta convinzione: “Qui davvero viene valorizzato il personale infermieristico; ed è continua la spinta all'aggiornamento”. Michela ha mantenuto negli anni il contatto con molti dei genitori che sono passati attraverso la Città della Speranza; per un periodo confida di aver addirittura pensato di saltare la barricata e iscriversi a Medicina, ma poi, dice: “in realtà sono contenta così”.

Nel frattempo si è sposata con Sergio, con cui ha avuto tre figli, un maschio e due femmine: “E' impossibile non fermarsi a riflettere quando ti capita in mano la cartella di un bambino che ha l'età di tuo figlio. Resterò fino a quando sentirò che ho qualcosa da dare, poi chiederò di cambiare reparto: ci sono ancora tante esperienze da fare”.



Missione in Guatemala: la Fondazione sostiene la formazione di un giovane medico

Nuove tecniche per piccoli cuori

di **VLADIMIRO VIDA***

Il 14 gennaio 2004 sono arrivato a Città del Guatemala, dove resterò per un anno lavorando nel team del professor Aldo Castaneda dell'Università di Harvard che attualmente dirige il locale Centro di Chirurgia Cardiovascolare Pediatrica (Unicar). E' un centro per il trattamento delle malattie cardiovascolari inserito in un gruppo ospedaliero di cui fanno parte l'ospedale nazionale Rosvelt e il centro oncologico pediatrico di riferimento nazionale.

Attualmente presso l'Unicar lavorano quattro cardiocirurghi, sette cardiologi pediatrici e cinque intensivisti pediatrici; ci sono due sale operatorie, una terapia intensiva post-cardiocirurgica pediatrica con sei posti letto e un reparto di



degenza con 16 letti. C'è anche una sala adibita alle procedure emodinamiche: se ne eseguono 300 all'anno la metà delle quali sono di tipo interventistico. Oltre a questi, si effettuano 350 interventi cardiocirurgici all'anno; nel 2004 si conta di arrivare a 450, grazie anche al mio lavoro.

Al Centro ho ricevuto un'ottima accoglienza. Il professor Castaneda è una persona eccezionale, i medici e il personale infermieristico hanno da subito contribuito a rendere la mia permanenza piacevole e a farmi sentire uno di loro. Svolgo un'attività di tipo assistenziale e scientifico; opero ogni giorno con la supervisione del professore e dei colleghi, e collaboro alla gestione della terapia intensiva con un turno di guardia di 24 ore ogni quattro giorni e con il controllo del piccolo paziente nel post-operatorio. L'attività scientifica mira principalmente all'attuazione di un

progetto di ricerca sperimentale, che io stesso ho elaborato, su animali. Le risorse purtroppo sono limitate ma ci diamo da fare per allestire un laboratorio chirurgico. Stiamo inoltre contattando un patologo che possa analizzare i campioni istologici frutto del nostro lavoro sperimentale, ma per questo molto probabilmente chiederemo la collaborazione di un centro estero.

Sono molto contento e devo ringraziare la Fondazione "La Città della Speranza" per aver contribuito alla realizzazione di questa mia missione. Sarà un anno fondamentale per la mia formazione professionale, sotto la guida di un grande maestro, e un anno di accrescimento personale alla luce di un'esperienza forte che mi darà sicuramente molte soddisfazioni.

**medico specializzando in cardiocirurgia*

LO STUDIO

Dieci milioni di bambini da salvare

Ogni anno, nel mondo, 10 milioni di bambini muoiono, uccisi da malattie strettamente correlate al loro stato di totale povertà e di malnutrizione. La causa di morte più frequente nell'età compresa tra 0 e 5 anni è la polmonite: in molti Paesi del mondo, i più derelitti e dimenticati, gli antibiotici sono un lusso e gli organismi infantili troppo debilitati per reggere aggressioni che in altre situazioni ambientali possono essere tenute sotto controllo. La polmonite uccide da sola due milioni di bambini ogni anno; seguono tra le cause di morte la diarrea, la malaria, la malnutrizione (più di un milione di bambini muore, semplicemente, di fame). Poi viene il morbillo, e infine l'Aids che comunque, soprattutto nei paesi subsahariani, continua a rappresentare la grande minaccia per i decenni futuri. Tranne l'Aids, dunque, sono tutte malattie che un piano sanitario severo, sostenuto da un piano economico, potrebbe debellare.

I dati sono apparsi di recente in una delle più autorevoli riviste scientifiche

internazionali: *The Lancet*. E di questo argomento si è discusso nelle scorse settimane anche a Venezia, in occasione del vertice annuale degli esperti di sanità della Banca Mondiale, l'Agenzia delle Nazioni Unite che segue la lotta alla povertà nel Terzo Mondo.



Flavia Bustreo

L'obiettivo di questa Agenzia è molto impegnativo: ridurre a sei milioni quei dieci milioni di bambini. E farlo entro tempi stretti, intervenendo con urgenza soprattutto in India, Nigeria, Cina, Pakistan, Congo ed Etiopia, sei Paesi che da soli raccolgono il 50 per cento del bilancio di morte infantile. In Etiopia, per dare la misura, lo stanziamento per la salute del singolo individuo è di un dollaro e mezzo l'anno.

Il coordinatore delle attività del Programma Child Survival della Banca Mondiale, la cui sede si trova a Washington, è una veneziana: la dottoressa Flavia Bustreo, laureata in Medicina all'Università di Padova e poi specializzata in Epidemiologia con un master a Londra.

LA DENUNCIA

40 \$ per una vita

I bimbi che ogni anno si ammalano di cancro sono 250.000, ma solo uno su cinque (50.000) risiede nei paesi ricchi e può avere a disposizione le cure del caso; gli altri 200.000 vivono nei cosiddetti paesi sottosviluppati o in via di sviluppo, dove i farmaci non arrivano o se ci sono costano troppo rispetto alle possibilità delle famiglie. Metà di questi potrebbe invece essere salvata. La denuncia è del gruppo umanitario Confedation Childhood Cancer parent Organisations and Cancer Research e del Cancer Research britannico, due organizzazioni che si sono rivolte al segretario generale dell'Onu Kofi Annan, chiedendo il suo aiuto per avere farmaci meno costosi e più fondi. In molte parti del mondo per la stragrande maggioranza dei bambini il cancro è considerato inguaribile invece, dicono gli esperti, in certi casi, sono sufficienti 40 dollari, per assicurare cure e guarigione; a Kofi Annan viene chiesto di fare sensibilizzare su questo punto i governi locali. Con pochi soldi si salverebbero 100.000 bambini all'anno. In base alla Convenzione dell'Onu sui diritti del fanciullo, ogni bimbo ha diritto alla vita, alle cure e alla riabilitazione.

Strategie per battere le infezioni

E' in corso uno studio in collaborazione con l'Università di Perugia



di PAOLO DE COPPI

La lotta alle neoplasie oncematologiche dei piccoli pazienti è ancora difficile. Le cure che è necessario applicare si associano spesso a un rischio elevato di sviluppare infezioni perché determinano un sostanziale indebolimento del sistema immunitario.

Il trapianto di cellule staminali emopoietiche (prima definito trapianto di midollo osseo) ha rappresentato uno dei maggiori progressi di questi ultimi anni nel campo terapeutico. Esso permette di curare delle malattie o delle fasi di malattia non più responsive alla chemioterapia, di correggere forme gravi di anemia congenita o acquisita o deficit congeniti immunitari e metabolici.

Il trapianto di associa purtroppo a un'importante immunodepressione per almeno 6-12 mesi. Questa è dovuta sia alla chemioterapia (talvolta anche radioterapia) che viene effettuata per preparare il paziente all'infusione di cellule staminali emopoietiche, sia all'uso di una terapia immunosoppressiva dopo il trapianto. La mancata protezione nei confronti degli agenti infettivi è massima nel primo mese dopo il trapianto, quindi si riduce progressivamente con il passare del tempo e con la sospensione della terapia immunosoppressiva. Nella prima fase i pazienti sono più soggetti a infezioni batteriche; successivamente sono le infezioni virali e fungine a predominare. Il ruolo dell'immunodepressione del paziente è importante, perché limita l'efficacia dei farmaci antibiotici e antivirali disponibili, rendendo il decorso delle infezioni più grave rispetto a quello dell'individuo normale fino ad essere talvolta mortali.

La ricerca in campo farmacologico ha fatto molti passi avanti negli ultimi anni permettendo di trattare con farmaci molti efficaci i pazienti durante la fase più critica o quando sviluppano un'infezione.

Lo studio dei meccanismi immunologici che regolano la risposta alle infezioni sta rivelando il ruolo sempre più importante di alcune cellule, i linfociti *T helper*, nel promuovere delle risposte immunitarie efficaci e specifiche per i vari agenti infet-



Simone Cesaro

tivi virali e fungini. Partendo da queste conoscenze, negli ultimi anni numerosi studi hanno dimostrato che è possibile allestire in coltura dei linfociti specifici per alcuni microrganismi. Questi linfociti si sono dimostrati in grado di conferire una protezione nei confronti di questi microrganismi una volta valutati nei modelli animali. Dopo questi risultati, si è iniziato ad applicare questo tipo di approccio anche nell'uomo, soprattutto nei trapianti aploidentici dove si ricorre a una estrema immunodepressione per superare l'incompatibilità dell'HLA tra il paziente e il donatore (in genere un genitore).

In questo tipo di trapianti, l'incidenza delle infezioni è elevata e l'immunodepressione perdura fino a un anno e oltre. Le infezioni più temibili sono quelle da Citomegalovirus, da virus di Epstein-Barr e le infezioni da funghi come la Candida e l'Aspergillo.

Su questi aspetti si basa l'importante progetto coordinato dal dottor Cesaro in collaborazione con l'Università di Perugia e in particolare con il professor Velardi, uno dei maggiori esperti mondiali di immunologia del trapianto di cel-

lule staminali emopoietiche nell'adulto.

L'obiettivo è di usare anche nei bambini trapiantati questi linfociti "educati" ad attaccare l'aspergillo nei casi di infezione grave non responsiva alla terapia farmacologica.

In questo momento le possibilità applicative in pediatria sono ancora limitate, soprattutto negli altri tipi di trapianto, quello autologo e quello allogenico (così viene chiamato il trapianto effettuato da fratello e da donatore non familiare) in cui il ruolo dell'immunoterapia antifettiva è ancora da definire.

Una tappa fondamentale lungo questo cammino sarà lo studio del recupero immunologico dei pazienti dopo il trapianto: questo servirà a identificare le fasi di maggiore suscettibilità all'infezione aspergillare e i fattori che la condizionano. Questo permetterà di identificare meglio i pazienti e i tempi in cui questa strategia terapeutica potrà essere impiegata.

La ricerca che il dottor Simone Cesaro sta conducendo con il sostegno della Fondazione è finanziata con un contributo di 165.135 euro e si intitola "Terapia immunoadottiva anti-aspergillus nei pazienti con malattie ematologiche maligne".

LA SCHEDA

Un esperto di trapianti e immunologia

Il dottor Simone Cesaro è da anni componente del gruppo di trapianto di cellule staminali emopoietiche. Fin dall'inizio della sua attività di ricerca clinica si è sempre interessato dei problemi infettivi dei pazienti oncematologici. Come tale ha portato avanti alcuni protocolli clinici riguardanti la prevenzione delle complicanze infettive del catetere venoso centrale, l'introduzione di nuove metodiche diagnostiche per la diagnosi precoce delle infezioni fungine e virali e l'uso di nuovi farmaci antivirali e antifungini.

Ha svolto un training presso il centro pediatrico di trapianti di midollo del Bristol Royal Hospital for Sick Children (UK). Le principali aree di interesse sono: il trapianto di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche per emopatie maligne e malattie

genetiche o metaboliche in età pediatrica; il trattamento delle malattie ematologiche e maligne pediatriche, in particolare Linfoma non Hodgkin, il trattamento dei pazienti pediatrici lungo sopravvissuti dopo malattia oncologica e affetti da epatite virale.

Tra le sue pubblicazioni, la più recente è *Safety and efficacy of caspofungin and liposomal amphotericin-B, followed by voriconazole in young patients affected by refractory invasive mycosis* - Sicurezza ed efficacia dell'associazione caspofungina e anfotericina-B liposomiale, seguita da voriconazolo in pazienti giovani affetti da micosi invasiva refrattaria alla terapia di prima linea (in team con T. Toffolutti, C. Messina, E. Calore, R. Alaggio, R. Cusinato, M. Pillon, L. Zanesco), in *European Journal of Haematology*.



La visita di Giovanni Trapattoni in reparto “Vincete, campioni”

Prima di essere il ct della Nazionale, Giovanni Trapattoni è un nonno e il 18 marzo entrando alla Città della Speranza ha messo da parte fischiato, scarpini e pallone per dedicarsi solo ai bambini.

Ha voluto conoscerli uno a uno, ha portato doni, ha cercato di trasmettere loro la forza per la partita più importante. E poi ha voluto capire il perché: “Quali sono i sintomi? Si possono operare? Quali sono le cause? Si possono prevenire?”. Un fiume in piena di domande rivolte ai medici e ai ricercatori. “Mi sento un nonno fortunato” dice, e allora vorrebbe risposte certe, soluzioni veloci,

strategie di contropiede.

Gli dicono che l'80 per cento dei bambini guarisce e lui replica “e il 20 per cento?”. In fin dei conti lui ha marcato per 90 minuti e vinto il confronto con Pelè, ha conquistato tutto quello che c'era da vincere alla guida della Juventus, poi con l'Inter, con il Bayern Monaco. E' un combattente che non accetta la sconfitta e nemmeno il pareggio.

Fa pressing con i medici ma

con i bambini diventa un nonno. “Sei dell'Inter?” chiede a Nicola che con un sorriso estasiato gli risponde: “Io ero troppo piccolo per vederti, ma papà mi dice che l'ultima gioia ce l'hai data tu. Quand'è che ritorni sulla panchina dell'Inter?”.

Tra i piccoli ricoverati c'è un bambino di Kiev e i genitori si ricordano del Trap che con il Bayern sconfisse la Dinamo.

“La fama dovrebbe toccare



Momenti della visita di Giovanni Trapattoni alla Città della Speranza: con Luigi Zanesco e con Modesto Carli

I NOSTRI CONTI

Per contribuire alla ricerca

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 / 1

Con Alpieagles

Il giornale della Città della Speranza vola con Alpieagles: saremo a bordo degli aerei della compagnia su ogni destinazione e per tre settimane grazie alla disponibilità e alla collaborazione della società.

Treccia da record

Il 18 aprile, in piazza a Piovene Rocchette, dalle 15, gara podistica e treccia dolce da Guinness.

I NOSTRI AMICI / 2

Grazie Tommaso

Tommaso è nato il 27 dicembre. Per il suo battesimo i genitori Anna Bussolotto e Giovanni Vedana e la sorellina Matilde hanno scelto bomboniere con le tazze della Città della Speranza. Grazie.

Gara di sci

Il 10 aprile sulla pista Tondi del Faloria a Cortina, gara di sci, iscrizione libera a sostegno

INIZIATIVE

Insieme in cucina

I ristoratori amici con i nostri grembiuli. A destra Per Bacco, sotto Mario & Mercedes.



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

Hanno collaborato:

Gianluigi Cortese, Nicola Maioli,
Francesco Patanè, Francesca
Ponzecchi e Simonetta Zanetti
Foto: Interpress (Ve), Mattoschi

Coordinamento:

rdB comunicazione

Disegni:

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