

OLTRE IL DECIMO PIANO

Periodico di informazione - N° 18 - giugno 2005

per la lotta ai tumori cerebrali infantili diffuso e curato dall'associazione Ali di Scorta.

Policlinico Universitario Agostino Gemelli - Largo A. Gemelli n° 8 - 00168 Roma - tel.06 30154587 - www.alidiscorta.it

c.c. postale n° 882001 - c.c. bancario n° 3500/I - Banca Popolare Commercio e Industria - Ag. 74 - Roma

Redazione: **Coordinatore scientifico:** Prof. Concezio di Rocco **Comitato di redazione:** Consiglio direttivo Ass. "ALI di SCORTA"



Nasce nel cuore di Roma “Il Nido di Ali di Scorta”

L'Assessorato alle Politiche Sociali del Comune di Roma ha assegnato ad "Ali di Scorta" un immobile, di sua proprietà, di ca. 520 mq. affinché venga ristrutturato e diventi la nuova Casa Accoglienza per i genitori e per tutti i piccoli pazienti che purtroppo affollano i Reparti di Neurochirurgia Infantile ed Oncologia Pediatrica del Policlinico "A. Gemelli" di Roma. Questo edificio si trova all'interno di un complesso, in Via degli AldoBrandeschi, comprensivo di cinque unità immobiliari assegnate ad enti con finalità analoghe quali l'Ospedale Bambino Gesù e l'Associazione Kim, che diventerà un Polo di eccellenza per l'Accoglienza del Bambino Oncologico. Nel 1999 l'Associazione ha preso in affitto un appartamento, dotato di quattro camere per un totale di dieci posti letto, e lo ha messo gratuitamente a disposizione delle famiglie dei piccoli pazienti. Questa piccola Casa Accoglienza, sita in Via Trionfale 9238, ha registrato 2400 presenze nel 2003 e nel 2004 ha ospitato 69 nuclei familiari per un totale di circa 250 persone e 3276 presenze. Abbiamo avuto ospiti per il 90% di provenienza nazionale, in particolare del sud Italia, e per il restante 4% di provenienza extranazionale (Iraq, Albania e Grecia), tra questi ultimi ricordiamo i genitori delle piccole gemelline siamesi di Salonicco operate con successo dal Prof. Di Rocco.

Nel corso dell'ultimo anno ogni famiglia ha usufruito della casa più volte nei ripetuti periodi di degenza dei piccoli pazienti. La permanenza in casa è variata quindi da 1 giorno a 131 continuativi per una media di ca. 13 giorni a degenza. Oggi questo piccolo appartamento non è più sufficiente a soddisfare il crescente fabbisogno delle famiglie che purtroppo affollano i suddetti reparti. La nuova Casa in cui sorgeranno 13 camere, per un totale di ca. 34 posti letto, ci consentirà di triplicare il numero degli ospiti, e ci permetterà di offrire loro un'accoglienza più adeguata. Queste famiglie sono costrette ad allontanarsi dalla propria città per lunghi e frequenti periodi, per seguire il figlio malato e a sopportare tutti gli oneri che questi spostamenti e soggiorni comportano, impegnando ogni risorsa, sia economica che fisica nella disperata lotta per la vita. "Ali di Scorta" vuole dare loro un nido dove rifugiarsi, un luogo protetto che li accolga e li



accompagni in questo percorso tortuoso e permetta loro di condividere il cammino, le gioie e i dolori con involontari compagni di viaggio più o meno esperti.

Tutto questo ha un costo, un alto costo: • 600.000,00!

L'otto maggio nel salotto di Domenica In è iniziata la campagna di raccolta fondi per la ristrutturazione. Un nuovo appello è stato lanciato da Sonia Gray nella trasmissione "Uno mattina" del 23 maggio e infine da Paolo Bonolis nella trasmissione "Affari Tuoi" il 31 maggio u.s., ora tocca a te:

La tua donazione è l'unica cosa che vogliamo senza tetto. Aiuta "Ali di Scorta" con il tuo contributo ci consentirai di realizzare la nuova casa per dare un nido a tutti i suoi piccoli ospiti

c/c postale 882001

c/c bancario 3500 ABI 05048 CAB 03203

Banca Popolare Commercio e Industria - Ag. 74 ROMA

EVENTI

SOLIDARIETA'

IL FILM DEL LUNEDI'

Spegner il dolore per qualche ora e accendere il sogno. Fare accomodare la fantasia e regalare sorrisi. Sarà il cinema a portare un arcobaleno di colori e suoni all'interno dei reparti pediatrici del Policlinico Gemelli. L'ora magica scoccherà alle 16:30 di ogni lunedì"

Su queste righe di **Laura Badoglio** (Il Messaggero 4/12/04) il 6 Dicembre 2004 "Ali di Scorta" in collaborazione con il Policlinico "A. Gemelli" ha dato vita alla Rassegna cinematografica "Il film del lunedì" generosamente promossa dal Segretariato Sociale RAI e da RAI Cinema.

Fiorello ha aperto le danze presentando nella hall del Policlinico, affollata dai piccoli pazienti, il cartone animato Joahn padan a la scoperta de le Americhe.

A lui sono seguiti (13/12) **Tiberio Timperi** con Freccia azzurra, i fantastici protagonisti della Melevisione (20/12) con Il Fantabosco, l'affezionatissima **Barbara D'Urso** (10/01) con Il grande cocomero, **Gianfranco Mazzoni**, la grande voce della **Formula Uno**, con il film

Adrenalina Blu (17/01), la dolcissima **Licia Colò** con Il tulipano d'oro (24/1), il simpaticissimo **Paolo Bonolis** che ha presentato il cartone Help I'm a fish in compagnia del famosissimo topo giornalista Geronimo Stilton (31/01), ed infine l'illustre regista **Gianni Amelio** ha chiuso la rassegna con un film dedicato ai genitori dei piccoli pazienti e a tutti i degenti adulti :Le chiavi di Casa.

Tutti i personaggi dello spettacolo coinvolti nella manifestazione hanno regalato ai piccoli pazienti ore di gioco e divertimento, quello che ogni bambino ha diritto di avere. Dopo aver intrattenuto i bambini nell'attesa della proiezione, **Fiorello, Timperi, Bonolis, Geronimo Stilton, Barbara D'Urso e Gianni Amelio** hanno raggiunto nei reparti di degenza i bambini che purtroppo non erano in grado di assistere allo spettacolo nella hall e hanno regalato loro un pomeriggio divertentissimo concedendosi ai piccoli con grande semplicità e affetto.

"Ali di Scorta" commossa dall'affetto e dalla disponibilità ringrazia di cuore **Il Segretariato Sociale RAI e la RAI cinema** per il preziosissimo dono e a nome di tutti i piccoli pazienti manda un saluto affettuoso a tutti i personaggi intervenuti.

Grazie! ■

ALI DI SCORTA IN TV

In questi ultimi mesi "Ali di Scorta" è stata in diverse occasioni ospite delle più importanti trasmissioni RAI. Il Segretariato sociale Rai seguendo da tempo l'Associazione con attenzione e sensibilità, ha deciso di sposare il progetto del nido di Ali di Scorta. Per ben due volte siamo stati ospiti nel salotto di **Mara Venier**. Nella "Domenica In" del 2 Gennaio il Prof. Riccardo Riccardi, primario della Divisione di Oncologia Pediatrica del Policlinico "A. Gemelli" di Roma, e i genitori di Noemi hanno raccontato la storia della piccola, l'8 Maggio invece Mara e tutto lo staff di Domenica In hanno dedicato l'intera puntata alla raccolta fondi per la nuova casa accogliente. Un successivo appello è stato lanciato dalla deliziosa **Sonia Gray** nella trasmissione "Uno mattina" del 23 maggio. "La prova del cuoco" andata in onda il 28 maggio in una edizione speciale dedicata ai bambini ha assegnato alla nostra Associazione un premio di • 1.000,00. Dulcis in fundo **Paolo Bonolis**, affezionatissimo ad "Ali di Scorta" da tempo, ha promosso la raccolta fondi tramite sms nel corso della puntata di "Affari Tuoi" del 31 maggio. ■

A TAVOLA NEL SEGNO DELLA SOLIDARIETA'

Nel cuore di Roma, ai piedi della casa dell'illustre Federico Fellini seduti intorno ad una tavola ricca di specialità vegetariane il 5 maggio u.s. "Ali di Scorta" ha brindato con i suoi amici al progetto della ristrutturazione della nuova Casa Accoglienza. Il Comune di Roma ha assegnato all'Associazione un'immobile affinché diventi un "nido" per i genitori e per i piccoli pazienti della Neurochirurgia e dell'Oncologia pediatrica del Policlinico A. Gemelli di Roma. Tra i numerosi presenti alla cena di solidarietà tenutasi presso "Il Margutta Ristorante" hanno applaudito l'importante iniziativa anche l'assessore alle Politiche Sociali e Promozione della Salute del Comune di Roma **Raffaella Milano**, l'affezionata **Mara Venier, Daniela Poggi, Ricky Tognazzi** con **Simona Izzo**, l'attore di fiction **Alessandro De Michele**, il Presidente della casa cinematografica LDM Comunicazione **Pietro Di Lorenzo** e tanti altre personalità di spicco. La serata, condotta egregiamente dal doppiatore **Stefano De Sando** accompagnato dal jazz di **Pino e Pietro Jodice** e l'incantevole voce di **Cinzia Tedesco**, è stata impreziosita dall'estrazione di tre magnifici gioielli donati per l'occasione dalla **Gioielleria Petochi 1884** di Piazza di Spagna, e fregiata dai deliziosi doni di "Chic & Chocolate". ■



APPUNTAMENTI

Volontari

Ali di Scorta sta organizzando un corso di formazione della durata di due giorni per i propri volontari. Se siete ragazzi/e tra i 18 ed i 30 anni e volete partecipare alle manifestazioni di raccolta fondi che l'Associazione organizza, siete disponibili a guidare un pulmino per accompagnare i bambini in gita o avete piacere di giocare con loro nel Reparto di Neurochirurgia Infantile del Policlinico "A. Gemelli" di Roma contattateci a questo indirizzo e-mail: segreteria@alidiscorta.it, vi aspettiamo! ■

Le virtù di Teramo per Ali di Scorta

Il Primo maggio u.s. si è aperta a Teramo la manifestazione culturale e artistica de "Le virtù di Teramo". L'Associazione culturale "Big Match" con la collaborazione dell'Amministrazione Comunale e provinciale di Teramo, il patrocinio della Regione Abruzzo e dell'Università di Teramo ha dato vita a questa manifestazione al fine di valorizzare le risorse artistiche, culturali e gastronomiche del territorio e parallelamente dare un apporto solidale e tangibile ad alcune Associazioni di volontariato tra cui "Ali di Scorta". Andy Luotto e la sua famiglia, da tempo sostenitori di "Ali di Scorta" hanno aperto la manifestazione il 1° maggio dal palco di piazza S. Anna. "Le virtù di Teramo" coloreranno la città per tutta l'estate con eventi sportivi, musicali e culturali per tutti coloro che vorranno passare una giornata in allegria regalando una nuova piuma alle nostre ali! ■



Tutti al Mare....

L'Associazione Sale in Zucca in collaborazione con il Comune di Roma, nell'ambito del progetto "Nati per leggere", ha organizzato delle giornate di lettura sulle spiagge di Ostia per bambini da 0 a 6 anni. I simpatici attori-animatori intratterranno i bambini con letture di favole alternate a spettacoli di burattini e marionette e laboratori di manualità. "Ali di Scorta" accompagnerà con il suo pulmino i piccoli pazienti del Reparto di Oncologia Pediatrica e Neurochirurgia Infantile ad alcuni spettacoli. Tutti coloro che sono interessati all'iniziativa sono invitati ad intervenire. Ricordiamo che le letture animate e gli spettacoli si svolgeranno sulla spiaggia libera e che l'ingresso all'iniziativa è completamente gratuito.

- 11/6 Faber Beach dalle ore 9:30 alle ore 12:30
ore 11:00 animazione musicale "La musica racconta" con Giulio Ferretto
- 12/6 Faber Beach dalle ore 9:30 alle ore 12:30
dalle ore 15:30 alle ore 18:30
- 17:30 spettacolo di marionette "Un cappuccio rosso ed un naso lungo" Teatro delle marionette Accettella
- 18/6 Cancelli di Ostia (II° ingresso)
dalle ore 9:30 alle ore 12:30
- 19/6 Cancelli di Ostia (II° ingresso)
dalle ore 9:30 alle ore 12:30
dalle ore 15:30 alle ore 18:30
- 17:00 spettacolo di burattini "La principessa stonata" Associazione Stradevarie
- 25/6 Piazza Magellano dalle ore 9:30 alle ore 12:30
dalle ore 15:30 alle ore 18:30
- 17:00 Racconti, giocolerie e clownerie
- 26/6 Piazza Magellano dalle ore 9:30 alle ore 12:30
dalle ore 15:30 alle ore 18:30
- 11:00 spettacoli di attori "Leuk la lepre" "L'Asino sbrana leoni" Associazione Stradevarie
- 29/6 Cancelli di Ostia (II° ingresso)
dalle ore 9:30 alle ore 12:30
dalle ore 15:30 alle ore 18:30
- 17:00 lettura animata "Storie, favole e filastrocche" con Fausta Manno ■



VOCE AI BAMBINI

Lettere...

Caro Presidente,

Siamo Chiara e Giulia, due alunne della classe V A della Scuola "San Giuseppe" di Teramo.

Ultimamente, pensando ai bambini svantaggiati, ci siamo chieste come aiutarli.

Dai nostri genitori abbiamo saputo dell'Associazione "Ali di Scorta", di cui lei è presidente, che cerca di alleviare le sofferenze di tanti bambini e vogliamo ringraziarla per l'umanità e la generosità che lei dimostra nella sua opera.

Così anche noi abbiamo pensato di aiutare i bambini sofferenti ed i loro genitori, col desiderio di asciugare una lacrima da loro viso. Noi vorremmo che quei bambini non dovessero restare sempre attaccati ad una flebo che spesso diventa l'unica amica inseparabile. Sappiamo che ciò non è possibile, quindi vogliamo almeno aiutarli a poter sorridere di più.

Ecco perché abbiamo fondato il "Club delle amiche del Cuore" di cui, oltre noi due, fanno parte diverse compagne. Speriamo che presto la nostra classe sarà tutta coinvolta dalla nostra iniziativa che consiste nel vendere in classe, nell'ora di ricreazione, dei gadgets che portiamo da casa. In questo modo abbiamo raccolto una piccola somma che siamo orgogliosi di inviarle.

Inoltre mandiamo a parte 10 • per poter ricevere il vostro giornalino a scuola.

Fare del bene è bello, sia per chi riceve, sia per chi offre. Infatti ora io ed i miei compagni ci sentiamo più ricchi dentro.

A lei, caro presidente, un abbraccio da

Chiara Di Carlo

e

Giulia Gambini

della scuola elementare S. Giuseppe di Teramo. ■

Un pomeriggio particolare

ieri è stata una giornata diversa, qui al Policlinico Gemelli: è venuto Fiorello che, con le sue battute ed il suo sorriso, ha fatto rallegrare ogni singolo bambino.

Ha giocato con alcuni di noi, ha fatto autografi ed ha presentato l'ultimo film, "Johan Padan a la scoperta de le Americhe", al cui protagonista ha prestato la voce.

Il film, un cartone animato, è stato veramente bello, emozionante, ma, allo stesso tempo, divertente. Racconta di un ragazzo padano andato ad abitare in Spagna; per sbaglio, si trova sulla nave che parte per l'America Latina; là incontra degli indigeni, si innamora di una di loro, diventa il loro capo e li aiuta a sconfiggere gli spagnoli, che li vogliono far diventare schiavi.

Fiorello è stato come una specie di Babbo Natale, il quale però non ha portato doni, ma il sorriso.

Io mi sono sentita come fossi a casa, perché, anche se eravamo ognuno con malattie diverse, ci sembrava di essere tutti uguali: nessuno prendeva in giro nessuno, anzi si cercava di aiutarci l'un l'altro.

E' stata una bellissimo esperienza, non solo perché è venuto un personaggio famoso a trasmettere felicità, ma soprattutto perché ci si è potuti conoscere.

Francesca

Prima media - Catanzaro ■



PAGLIACCIO
ANDREA



Disegni Oncologia Pediatrica



Testo Autobiografico

Unedi pomeriggio ore 16:30 è venuto Fiorello. Appena è entrato si è messo a scherzare. Abbiamo cominciato a fare tutti le foto. Il primo sono stato io perché gli avevo detto che sono della Sicilia, come lui, poi però Fiorello ha fatto le foto insieme a tutti gli altri bambini. Poi ci ha detto che mentre lui saliva nei reparti dove alcuni bambini purtroppo non potevano scendere per assistere alla rappresentazione, avrebbero proiettato un cartone animato. Quando è finito il cartone animato, Fiorello è sceso; si è messo a scherzare. Ma la cosa che mi ha colpito di più è stato quando ha detto che se un bambino ha un dolore, non si deve tirare mai giù, ma deve sconfiggere il male. Dopo ha detto chi voleva fare le dediche o l'autografo e tutti i bambini ci sono andati. Poi ha parlato un altro po', ci ha salutati e se ne è andato via. Quella giornata è stata la giornata più emozionante della mia vita.

Andrea
Roma 09/12/2004 ■

La terapia del dolore in età pediatrica: un importante traguardo raggiunto dal nostro Dipartimento

Il dolore in età pediatrica rappresenta un problema emergente e di grande attualità, sia per le sue implicazioni etiche che per l'associata morbidità. Progressi notevoli sono stati compiuti, negli ultimi anni, riguardo la conoscenza dei meccanismi periferici, spinali e cerebrali coinvolti nella fisiopatologia del dolore, acuto e cronico, con importanti ripercussioni sul suo trattamento. La diagnosi e la terapia del dolore in età pediatrica deve avere sempre una alta priorità ed il management del bambino sofferente è un traguardo importante per ottimizzare l'assistenza medica ed infermieristica negli ospedali pediatrici. Con le nuove tecniche di analgesia (preemptive analgesia, PCA, NCA, ecc) e con i nuovi farmaci antidolorifici (FANS, anti-COX2, Oppioidi, ecc) è possibile ridurre l'impatto negativo che il dolore ha sulla vita dei bambini e dei loro familiari, soprattutto per quanto riguarda i bambini oncologici. Molti sforzi sono, però, ancora necessari. Per prima cosa si devono istituire centri per la terapia del dolore rivolti esclusivamente ai bambini, in modo da sviluppare e diffondere programmi di assistenza specifici. Inoltre, è importante implementare la collaborazione tra i singoli centri, per raccogliere il maggior numero di esperienze e di dati su un campo, quale quello del dolore in età pediatrica, ancora oggi poco conosciuto e studiato. Infine, malgrado l'incidenza del dolore in età pediatrica sia assolutamente comparabile a quella degli adulti, le conoscenze e le capacità per assistere adeguatamente un bambino affetto da dolore sono, allo stato attuale, assolutamente insufficienti, con importanti ripercussioni fisiologiche e psicologiche sui bambini e sui loro genitori. La cooperazione tra pediatri, anestesisti, chirurghi, neurologi e psicologi è, quindi, essenziale per un corretto programma di "pain management". L'introduzione, nel nostro Dipartimento, di un "pain service pediatrico" può contribuire a migliorare in maniera sensibile il controllo del dolore post-operatorio, del dolore oncologico, acuto e cronico, e del dolore "inutile" associato alle procedure diagnostico-terapeutiche che si svolgono quotidianamente nei reparti pediatrici. Per tutte queste ragioni il sollievo dal dolore e dallo stress vissuto dai bambini e dai genitori rappresenta una delle principali priorità di una pediatria moderna e tutte le persone coinvolte nel management del dolore in età pediatrica sono parte integrante del concetto di "continuità delle cure" a cui si vuole tendere con il progetto "**Bambini senza dolore**". Tale progetto, che si vuole attivare presso il nostro Dipartimento, può contribuire alla costituzione di un gruppo di studio che sia in grado di rispondere efficacemente al controllo del dolore e alle metodiche di analgesia in età pediatrica. Attualmente, presso il nostro Dipartimento, si eseguono circa 250-300 procedure l'anno [aspirati midollari (BM), punture lombari (PL), cateteri venosi centrali (CVC), ecc] in analgo-sedazione per via endovenosa per i bambini ricoverati presso la Divisione di Oncologia Pediatrica. Tale metodica si potrebbe estendere a tutti i bambini afferenti al Dipartimento di Pediatria, con conseguente notevole risparmio di tempo e di fondi legati alla utilizzazione delle sale operatorie. Il progetto vuole garantire a tutti i bambini del Dipartimento di Pediatria una terapia del dolore efficace e sicura tramite:

a) una collaborazione ed un approccio interdisciplinare per il controllo del dolore, includendo tutti gli operatori sanitari in contatto con i bambini (pediatri, anestesisti, psicologi, infermieri, ecc);



- b) il monitoraggio continuo del dolore dei bambini ricoverati tramite apposite scale di valutazione da tenere in cartella clinica;
- c) l'uso di terapie farmacologiche (eventualmente integrate da terapie non farmacologiche) per la terapia del dolore in età pediatrica;
- d) l'informazione dei bambini e dei loro genitori sulla necessità di esprimere e comunicare il dolore, in modo da ricevere una pronta ed adeguata valutazione e terapia;
- e) il miglioramento del comfort e della qualità di vita dei bambini;
- f) la riduzione delle complicità legate ad un controllo del dolore non soddisfacente che, spesso, si riflette in una più lunga degenza ospedaliera.

Le tecniche che abbiamo attualmente a disposizione per una corretta terapia analgesica, utilizzate nel nostro Dipartimento, sono rappresentate da:

- utilizzo dell'EMLA e di altri farmaci analgesici (FANS, Oppioidi, ecc). La pomata EMLA (Eutectic Mixture of Local Anesthetics) è una crema anestetica ad uso locale usata principalmente per l'anestesia della cute. Le indicazioni terapeutiche sono: analgesia superficiale della cute in concomitanza di interventi chirurgici superficiali, inserzioni di cateteri ev, prelievi venosi, analgesia superficiale delle mucose per interventi chirurgici superficiali o di anestesia per infiltrazione. L'applicazione deve essere effettuata da una a due ore prima dell'intervento, sulla cute. La crema va rimossa quando si esegue la procedura e l'effetto anestetico perdura per almeno un'ora.
- utilizzo della PCA (Patient Controlled Analgesia). È una tecnica di somministrazione di un analgesico in cui il paziente controlla un dispositivo di infusione che eroga "a domanda" un bolo prefissato di farmaco. Si utilizzano apparecchi specifici programmati per somministrare dosi prestabilite di analgesico, richieste dallo stesso paziente, e seguite da un periodo di blocco (lock-out), durante il quale la pompa per infusione non può essere riattivata. In ambito pediatrico la PCA è risultata molto efficace nel controllo del dolore in pazienti con età superiore ai 6 anni. È un metodo molto gradito dagli adolescenti, i quali aspirano alla propria indipendenza nella gestione della loro malattia e della sintomatologia dolorosa ad essa collegata. Ha il vantaggio di coinvolgere attivamente il bambino nella gestione della sintomatologia dolorosa legata essenzialmente alla malattia neoplastica, nel periodo postoperatorio, in caso di ustioni e di cure palliative nei bambini terminali. Il farmaco più utilizzato con questa modalità di somministrazione è la morfina e gli oppioidi in generale. Nel nostro Dipartimento sono stati trattati una ventina di bambini affetti da neoplasie, con ottima efficacia analgesica, ottima compliance e scarsi effetti collaterali.
- utilizzo della analgo-sedazione per via endovenosa. Tale metodica consiste nella infusione endovenosa di farmaci sedativi (propofol) ed analgesici (remifentanyl) che permettono di ottenere una analgo-sedazione efficace e di breve durata. Questa metodica ha permesso di eseguire tutte le procedure previste (circa 300) sui bambini della oncologia pediatrica, con una ottima accettazione da parte dei genitori e dei bambini (che non hanno più paura né presentano stress ad essere sottoposti a punture lombari ed aspirati midollari, con un notevole miglioramento del rapporto medico-infermiera-bambino) ed una buona efficacia, testimoniata dalla brevità delle procedure e dal successo delle stesse (circa il 100% legato all'immobilità dei pazienti).

Infine il progetto **Bambini senza dolore** vuole offrire un valido supporto psicologico ai bambini ed ai genitori. La risposta al dolore è influenzata da fattori psicologici quali le differenze culturali, le precedenti esperienze dolorose, l'ansia, la paura, l'autocontrollo ecc. Sappiamo, ormai, che il bambino non ha paura tanto della malattia in sé (in quanto spesso non è in grado di comprendere appieno il significato di leucemia, tumore cerebrale, ecc) quanto delle procedure dolorose (prelievi, interventi chirurgici, punture lombari, aspirati midollari, medicazione di ferite, ecc) connesse con la sua malattia. Per tutti questi motivi crediamo che fornire, accanto ad una corretta terapia analgesica, anche un valido supporto psicologico, sia di fondamentale importanza per una cura globale del bambino sofferente.

Prof. Riccardo Riccardi
Primario Oncologia Pediatrica
Policlinico "A. Gemelli" - Roma

Dott. Antonio Chiaretti
Terapia Intensiva Pediatrica
Policlinico "A. Gemelli" - Roma ■

...GRAZIE A ...

Il Prof. Colosimo che offre alla nostra Associazione l'onorario delle sue consulenze specialistiche altamente qualificate;

Il Comune di Roma per averci assegnato quella che diventerà la nuova casa Accoglienza;

Il Segretariato Sociale Rai e Rai Cinema per la sensibilità e l'attenzione che ha sempre rivolto alla nostra Associazione;

La Sig.ra Podda e la Sig.ra Busi che hanno regalato un tavolo da ping-pong ai bambini del Reparto di Neurochirurgia Infantile;

La Signora Francesca Manuti che tutti gli anni a Pasqua regala un uovo gigante ai piccoli pazienti;

Il personale della Prefettura di Viterbo per il generoso contributo;

Il Complesso integrato Columbus per averci ospitato, presso la propria struttura, per la vendita delle uova di Pasqua;

Don Marco Ceccarelli e i numerosissimi volontari che ci hanno aiutato a vendere le Uova di Pasqua;

Maria Luisa Donati per la sua preziosa collaborazione;

Francesco e Rosanna Leone per il loro contributo;

La Compagnia dell'Ortica, la Direzione del teatro Flaiano e la Banca di Roma che hanno dato vita alla tredicesima edizione della manifestazione "A teatro per riaccendere il sorriso di un bimbo". Sotto la regia di Giancarlo Ripani e le musiche di Valeria Nicoletta, il teatro ha interamente dedicato ad "Ali di Scorta" gli spettacoli di mercoledì 4 e giovedì 5 maggio della commedia musicale "Donna Lucia".

Grazie a tutti di cuore!

Maggiore per averci aiutato ad avere raggiunto finalmente l'obiettivo del pulmino che aspettavamo da tanto tempo;

Azione Sociale che ci ha ospitato nella seconda edizione di "Esperienze di volo...", la mostra del volontariato che si è tenuta sul Pontile di Ostia il 20, 21 e 22 maggio u.s.

I nostri volontari Sara, Gloria Massimo, Alessia, Consuelo, Martina Felicioni, Simona, Giorgia Meneguzzi, Ilaria, Valentina Pellegrini, Cristina Perricone, Federico Viola, Gianluca Mele, Flavio Sereni, David Brunelleschi, Lavinia Origoni e Diane Burkhard per il loro sostegno durante le manifestazioni di raccolta fondi. ■

Le bomboniere solidali

Facciamo i nostri migliori auguri ai giovani sposi Colombi Giorgio e Felix Raffaella che hanno coronato il loro sogno d'amore e, in questo giorno così importante per la loro vita, hanno rivolto un pensiero ad "Ali di Scorta" e a tutti i suoi bambini devolvendo all'Associazione i soldi che sarebbero stati destinati all'acquisto delle classiche bomboniere, rendendo questo simbolo ancora più prezioso. Un augurio speciale va anche a Miccio Stefano (15/05/05 Brecciarola - CH) e Mara Speranza (29/05/05 Chieti Scalo) che hanno sposato l'idea delle bomboniere solidali in occasione della loro Prima Comunione. ■



ANGOLO DEI GIOVANI

Raccogliamo il messaggio che ci ha lasciato Germana di creare un angolo per i giovani-adulti

Semina semina
L'importante è seminare
-poco, molto, tutto-
il grano della speranza.
Semina il tuo sorriso
perché splenda intorno a te.
Semina le tue energie
per affrontare
le battaglie della vita..
Semina il tuo coraggio
per risollevare quello altrui.
Semina il tuo entusiasmo
la tua fede
il tuo amore.
Semina ed abbi fiducia:
ogni chicco arricchirà
un piccolo angolo della terra.

Questo spazio è a disposizione di tutti coloro che vorranno suggerirci opportunità che consentano di migliorare la vita dei giovani-adulti costretti nei nostri reparti. ■

LETTERE

... ANCORA LETTERE

LOURDES 3-9 APRILE 2005

Durante il recente pellegrinaggio a Lourdes l'Associazione ha offerto a tutti i bambini presenti (due pullman) una gita al "parco delle marmotte"; sono stati tutti entusiasti e dopo un pomeriggio "diverso" ci sono state numerose manifestazioni di apprezzamento per l'iniziativa

Grido al mondo un GRAZIE di vero cuore a Suor Giuseppina, don Decio, l'Unitalsi, Sandro Massimo con l'Associazione "Ali di Scorta", l'Oncologia Pediatrica, la Neurochirurgia Infantile e tutto il Policlinico Gemelli di Roma che ci hanno dato la possibilità di partecipare al pellegrinaggio di Lourdes svoltosi dal 3 al 9 Aprile 2005 con il treno bianco.

Lourdes te lo possono raccontare in mille modi, puoi vedere i filmini, le fotografie, i documentari, ma non riesci a provare quell'emozione così grande che ti senti venire da dentro quando sei sotto la grotta benedetta di fronte alla Madonna Santissima Vergine.

Ho molta fede e spero di trasmetterla anche a chi non ce l'ha, penso anche questo sia un dono del Signore; quando sono andata alla Grotta Benedetta con Rebecca ho avuto la conferma di essere una mamma fortunatissima e anche se la vita ci mette alla prova dobbiamo sempre rendere grazie a Dio, alla Madonna e a tutti gli altri per quello che abbiamo anche se mia figlia ha dovuto superare 18 interventi neurochirurgici alla testa durante i suoi primi quattro anni di vita, perché a Lourdes ho potuto conoscere situazioni di bambini e adulti molto più gravi della mia Rebecca.

Andavo sempre alla Grotta Benedetta sia con mio marito e Rebecca, sia da sola quando accadeva che la mia bambina era stanca e voleva riposare; la cosa che mi ha fatto più tenerezza e che mi ha fatto veramente commuovere è stata mia figlia quando nella Grotta le dicevo di toccare la roccia e le dicevo di mandare i baci alla Madonnina chiedendole con un sorriso di farla guarire, di farla vivere serenamente, di farla camminare e parlare; Rebecca con il mio aiuto metteva le mani sulla roccia bagnata poi le mani se ne andavano in modo naturale a posarsi sulla sua testa e sulla sua bocca.

L'organizzazione del viaggio è stata perfetta anche se Suor Giuseppina dice sempre che la perfezione sta solo in Paradiso, siamo stati benissimo.

A Lourdes è un po' come in ospedale le tue pene diventano degli altri e quelle degli altri diventano le tue, quando passeggiavamo io, mio marito e Rebecca le dame ci fermavano per poter donare alla nostra bambina una carezza, l'acqua benedetta, la foto del Santo Padre, dei giocattoli ed io mi riempivo di gioia immensa nel mio cuore e di tanta forza per poter andare avanti.

Un'altra emozione che non si comprende finché non la si vive è il bagno benedetto nella piscina di Lourdes, prima lo ha fatto la mia bambina, poi io e devo dire che mi sono trovata davanti la Madonna dentro la vasca camminando senza sentire neanche l'acqua fredda, per chiederle la grazia di far camminare e parlare Rebecca.

Concludo questo mio grande viaggio da favola ringraziandovi ancora una volta di tutto quello che avete fatto per noi sia sul treno bianco che al Salus dove alloggiavamo; spero siamo stati degli ottimi compagni di viaggio, ma penso che questo sia successo perché quando ci siamo salutati avevamo tutti le lacrime agli occhi dal pensiero di doverci dividere, me purtroppo è arrivato il momento che ognuno di noi doveva tornare a casa propria e riprendere la via del proprio cammino quotidiano.

Un saluto e un ringraziamento molto speciale al Monsignore Salvatore Boccaccio Vescovo di Frosinone che ogni giorno mi benediva Rebecca e mi ha detto che io e mia figlia siamo due gocce d'acqua gemelle unite dall'amore di nostro Dio.

Vi ricordate sul treno abbiamo cantato non mollare mai, non mollare mai, non mollare mai.....ci rivediamo il prossimo anno tutti di nuovo insieme.

Un bacio grandegrande.....grande ai pellegrini di Lourdes 3/9 aprile 2005.

Ludovica Mandorlo
Mamma di Rebecca Bonifazi ■

SPONSOR

