

COMUNICARE

FUTURO - UNITÀ - SOLIDARIETÀ

Magazine dell'Associazione NOI PER VOI ODV Quadrimestrale - numero 46 - Maggio 2021

di Francesca Tofanari

Lo scorso 15 febbraio *Noi per Voi* OdV ha partecipato alle celebrazioni della XX Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile - International Childhood Cancer Day - al fianco di FIAGOP e Childhood Cancer International Europe. L'edizione è stata celebrata a pochi giorni da una storica vittoria per l'oncologia pediatrica, ovvero l'inserimento da parte della Commissione Europea nel Piano europeo di lotta contro il cancro della "Helping Children with Cancer Initiative", volta a garantire che i bambini abbiano accesso a una rapida e ottimale individuazione, diagnosi, trattamento e cura del cancro pediatrico, un problema di salute pubblica in quanto rappresenta la prima causa di mortalità infantile dopo il primo anno di età. In Italia ogni anno contraggono il cancro circa 1400 bambini e 800 adolescenti. Determinante è stato l'impegno di tutta la comunità delle associazioni di genitori europei riunite nella rete Childhood Cancer International Europe che hanno portato il loro fattivo contributo alla stesura di questa nuova pagina. A differenza degli altri anni, le stringenti norme anti Covid-19 hanno fatto sì che il programma di questa ventesima edizione abbia previsto eventi virtuali e ben distanziati. Quasi tutte le manifestazioni pubbliche in programma presso i poli ospedalieri sono state annullate, e FIAGOP ha rimodulato il programma in modo tale da evitare gli spostamenti e i possibili assembramenti. «Adeguarci alle misure di prevenzione e contenimento è stato un dovere - hanno spiegato dalla Federazione - ma anche una nuova grande prova di coraggio che ancora una volta dimostra la capacità di resilienza e di adattamento delle associazioni di genitori alle avversità del tempo, non senza un evidente e profondo rammarico, soprattutto perché la Giornata si inserisce in un contesto emergenziale di privazione che persiste da quasi un anno; è da marzo 2020 che di fatto è interdetto l'accesso nei reparti ai volontari delle nostre associazioni, ai familiari dei bambini e degli adolescenti ospedalizzati. Non possiamo che augurarci che si possa uscire presto da questa bolla surreale e di tornare al più presto alla "normalità" di una relazione quotidiana non filtrata dallo schermo di un tablet, che, per quanto utile, non potrà mai sostituire un abbraccio reale».

Sul tavolo della 20esima edizione FIAGOP ha posto i temi della riabilitazione e dello sport nella vita del bambino e del ragazzo colpito da tumore o leucemia, convinta più che mai che bisogna spingere perché la riabilitazione - nel suo più ampio senso - sia a tutti gli effetti parte del processo di cura di

NOI per VOI ALLA GIORNATA MONDIALE CONTRO IL CANCRO INFANTILE

La XX edizione dell'evento promosso, in Italia, da FIAGOP



un bambino o di un adolescente oncologico. Al fine di fare sempre più consolidare l'idea che non è la malattia al centro dell'attenzione, ma il paziente nella sua totalità. Su questi temi sabato 13 febbraio si è svolto il convegno *RIABILITAZIONE NO LIMITS - Ematologia e Oncologia pediatrica: Riabilitazione e sport nel cammino verso la guarigione*, promosso da Fiagop in collaborazione con Aieop. Il convegno si è articolato in due sessioni, una mattutina - più di taglio medico-scientifico - ed una pomeridiana, più legata alle testimonianze delle buone pratiche delle associazioni. La diretta è stata seguita sulla pagina Facebook Fiagop Onlus. Nella tavola rotonda a chiusura dei lavori, molte le testimonianze di atleti con un vissuto oncologico, presentati dai presidenti degli enti sportivi di appartenenza: Luca Pancalli, Presidente CIP - Comitato Italiano Paralimpico, con Giulio Maria Papi, Giocatore della Nazionale Italiana di Basket in carrozzina, Sandrino Porru - Presidente FISPEP, Federazione Italiana Sport Paralimpici e Sperimentali, con Luigi Magi, Nazionale Italiana Calcio Amputati, e il piccolo Gabriele della scuola Fispes, con i suoi genitori, Giovanni Malagò, Presidente CONI - Comitato Olimpico Nazionale Italiano, con Paolo Pizzo, Nazionale di Scherma - Gruppo Sportivo Militare "Aeronautica Militare".

Moderatore è stato Valerio Piccioni, giornalista della *Gazzetta dello Sport*. Le associazioni FIAGOP dal 15 fino al 28 febbraio sono state inoltre impegnate nell'iniziativa finalizzata alla raccolta di sangue, plasma e piastrine, e alla sensibilizzazione alla donazione, dal nome "Ti voglio una sacca di bene", con l'invito ai propri volontari, ma anche a tutta la cittadinanza sensibile al tema, a recarsi presso i centri trasfusionali dei territori di appartenenza. I donatori si sono scattati un selfie nel corso della donazione per condividerli sui social, utilizzando gli hashtag #unasaccadibene #iodono.

Tra le tante iniziative, il 14 e il 15 febbraio le federate Fiagop, insieme a tantissime altre realtà che si riconoscono nella mission, hanno dato vita alla terza edizione dell'iniziativa green e

solidale "Diamo radici alla speranza. Piantiamo un melograno", il cui frutto è il simbolo della federazione. Le norme anti Covid-19 di fatto hanno impedito moltissime delle cerimonie pubbliche di piantumazione, solitamente organizzate in tante città per la messa a dimora dei melograni nelle aree verdi pubbliche e all'ingresso degli ospedali, e pertanto si sono svolte soltanto delle piccole iniziative presso gli ospedali e nelle case d'accoglienza. Per riuscire a raggiungere e coinvolgere un pubblico, il più ampio possibile, FIAGOP ha diffuso sui suoi canali un tutorial per mostrare in pochi semplici passaggi come riprodurre una pianta di melograno da una talea, e video-foto ricette a base della salutare melagrana.

Il frutto del melograno, con i suoi chicchi uniti tra loro, simboleggia l'alleanza terapeutica fra medici, famiglia, paziente, associazioni di genitori. L'unione di tutti contro il cancro infantile.



TI VOGLIO UNA SACCA DI BENE Iniziativa del gruppo Fratres di Lastra a Signa

di Arianna De Marco

In Italia ogni anno si ammalano di tumore o leucemia circa 1.400 bambini e 800 adolescenti e per curarli il numero di sangue stimato è altissimo. Il sangue è un dono prezioso nei momenti più difficili delle terapie oncologiche ed è per questo che quest'anno Fiagop, in occasione della XXesima Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile ha dato il via alla campagna "Ti Voglio Una Sacca di Bene" L'invito è stato quello a recarsi al centro trasfusionale più vicino per donare, ai bambini e agli adolescenti in cura per patologie oncologiche, sangue, plasma e piastrine.

Noi per Voi ha aderito alla campagna grazie al contributo degli amici del Gruppo Fratres di Lastra a Signa. Nella loro giornata di raccolta sangue

dedicata alla donna, il loro pensiero è andato anche a *Noi per Voi* e ai ragazzi e ai bambini che oggi combattono la loro battaglia. Ogni donazione di sangue è così un gesto di amore e di fratellanza, in maniera di essere utili agli altri in modo semplice, gratuita e anonima, un gesto di amore impagabile verso la vita. Grazie.



Relazione tra Covid-19 e tentato suicidio un lato oscuro della malattia

LA STATISTICA

di Donatella Paggetti

È allarme per l'aumento di suicidi e atti autolesionistici fra gli adolescenti e, più in generale, per l'incremento di forme di ansia e di attacchi di panico. Vari osservatori lo segnalano. Non ultimo anche il dato degli accessi al pronto soccorso del Meyer; ma un po' in tutte le regioni sta aumentando il malessere. Non ci stupisce. Ci colpisce e ci preoccupa, ma non ci stupisce. Purtroppo. Non siamo sorpresi, come psicologi, perché sappiamo bene quali sono i meccanismi indotti da forti situazioni di stress (anche la malattia oncologica, terreno in cui operiamo da anni, ha un impatto forte... qualche genitore, nei gruppi di condivisione e supporto, l'ha definita uno "tsunami"). E sappiamo altrettanto bene che l'incidenza dei disturbi aumenta anche in relazione ad altri tre fattori: il **perdurare dello stress** (quindi la dimensione temporale), la **possibilità di poter usufruire di supporti/aiuti** e la possibilità di **disporre di comunicazioni chiare e percepibili come congruenti e oneste**. Sapendo tutto questo già a marzo/aprile 2020 noi addetti ai lavori avevamo già chiaro

che nell'arco di qualche mese vi sarebbero stati effetti importanti dal punto di vista psichico e che quindi l'emergenza non sarebbe stata soltanto quella ospedaliero/sanitaria. I mesi successivi ce lo hanno confermato, anche in considerazione di cosa stava succedendo relativamente ai tre punti sopracitati. Ovvero: per quanto riguardava la dimensione temporale l'emergenza stava perdurando (e su questo solo parzialmente si può intervenire nel senso che sicuramente la politica può prendere misure adeguate che limitino anche la durata temporale, ma ovviamente non può del tutto azzerare la durata di una pandemia); in riferimento alla possibilità di offrire alle persone aiuti e supporto c'è stata una grande attivazione da parte di tante associazioni di psicologi nel periodo di lockdown, ma non ci sono forse state poi una continuità e una programmazione. E soprattutto non c'è stata mai una comunicazione che facesse comprendere alle famiglie che l'aiuto psicologico è fondamentale in queste situazioni. Infine, per quanto riguarda il terzo punto, ovvero quello della comunicazione, come psicologi (e quindi esperti di comunicazione soprattutto relativamente all'impatto emotivo che questa può scatenare) ci sentiamo di dire che è stato un disastro. I mezzi di comunicazione e i giornalisti, ma anche medici, scienziati, nonché politici e commentatori vari si sono succeduti senza tregua su

tutti i fronti dando informazioni e pareri estremamente contrastanti e contraddittori. Questo ha sicuramente alimentato ansie, paure, nervosismo, aggressività da una parte, e dall'altra disorientamento e sconcerto, creando un clima pesante e dove risulta difficilissimo orientarsi. In tutto questo siamo immersi noi tutti, quindi anche i ragazzi. E pure i genitori che dovrebbero, loro, essere, per ruolo e funzioni, dei punti di riferimento per i figli.

In psicologia dell'emergenza sappiamo bene quello che si DEVE fare e quello che NON SI DEVE ASSOLUTAMENTE fare. Non si martellano i traumatizzati da un terremoto o da un attentato, ad esempio, ripetendo loro continuamente che ci saranno altri terremoti, altri attentati e altre morti. Non solo non è utile, ma sarebbe accanimento. Quello che si deve fare, e che si fa, è di "abbracciare" la sofferenza e il dolore accogliendolo e dandogli voce e cercando di far intravedere che ci sono possibilità di andare oltre, di riannodare i fili della propria esistenza. Che c'è un modo per andare avanti, magari scoprendo nuove risorse. Che c'è un peso della sofferenza, ma c'è la speranza di una rinascita. Ecco... questo messaggio - nella gestione di questa emergenza sanitaria - non c'è mai stato oppure è rimasto confinato in alcuni piccoli gruppi, comunità, persone, sparse un po' qua e là. Non stupiamoci allora dei segnali di grande malessere psichico che stan-

no emergendo. E non solo negli adolescenti. È vero: il tentato suicidio di un adolescente colpisce di più, ma non è più significativo di quello di un trentenne o della sofferenza acuta degli anziani che raccontano sempre di più che non ce la fanno, che "questa non è vita", che non sopportano più questo isolamento. Siamo animali sociali: senza socialità siamo destinati alla sofferenza e all'alienazione. Anche questa è una realtà. La società è fatta di contatti, ma anche della possibilità di avvertire che si è inseriti in una comunità "coerente" in cui sentirsi contenuti e al sicuro. Questo non significa essere sempre d'accordo o all'unisono, ma sicuramente sentire che dentro il gruppo di appartenenza c'è coerenza, coesione, rispetto. È la differenza che c'è fra quelle che noi addetti ai lavori chiamiamo famiglie funzionali e famiglie disfunzionali. I componenti delle prime si confrontano, possono anche divergere e risentirsi, ma sono onesti e chiari nella comunicazione e nella relazione e si supportano a vicenda; i componenti delle seconde utilizzano meccanismi di squalifica e aggressione, comunicano in modo contraddittorio e ambivalente, non sono chiari e trasparenti. Per questo, nelle famiglie disfunzionali, uno o più membri si "ammalano". Tutti noi abbiamo bisogni di autenticità, rispetto e chiarezza. Solo così aumenta il senso di comunità e la speranza, quindi la resilienza.

Sede

Via delle Panche,
133/a - 50141 Firenze
Telefono/fax: 055 580030
055 5271602

Registrazione del Tribunale di Firenze n. 5057 del 05.05.2001, elenco stampa periodica.

Spedizione in abbonamento postale.

Editore proprietario

NOI PER VOI OdV

Direttore responsabile

Sergio Aglietti

Comitato di redazione

Sergio Aglietti, Pasquale Tulipiera, Arianna De Marco, Donatella Paggetti, Francesca Tofanari, Francesca Votino.

Testi

Arianna De Marco, Donatella Paggetti, Francesca Votino, Francesca Tofanari, Serena Pillozzi.

Redazione

NOI PER VOI OdV

Associazione Genitori contro il cancro infantile

Progetto grafico e impaginazione

Manuela Ranfagni

Stampato da

Arti grafiche Sirio SNC

Care lettrici, cari lettori,

vi chiediamo di farci avere i vostri indirizzi e-mail.

Più è fornito il nostro *database*, più persone sono raggiunte dalle nostre comunicazioni, maggiore è il risparmio di tempo... e di danaro!

Ogni centesimo risparmiato per spese di comunicazione viene destinato alla cura e all'assistenza dei bambini del Meyer; il motivo per cui

Noi per Voi è nata e continua a esistere.

Vi invitiamo a visitare il sito www.noipervoi.org per scegliere un bel regalo fra le nostre nuove proposte.

Questi sono i nostri recapiti:

Telefono/fax: e-mail:
055 580030 **info@noipervoi.org**
055 5271602 **associazione@noipervoi.org**



Noi per Voi
OdV

ASSOCIAZIONE GENITORI
CONTRO IL CANCRO INFANTILE



AVVISO AI DONATORI:

Cari donatori, nel ringraziarvi per il vostro splendido gesto di generosità, vi invitiamo altresì a comunicarci anche il vostro codice fiscale, in ossequio alle nuove disposizioni in materia di trasparenza delle Organizzazioni di Volontariato.

DAMMI il 5

LA SALUTE DI UN BAMBINO
VALE IL TUO 5 X 1000

CODICE FISCALE NOI PER VOI ONLUS
94022050481

Scienza, cura e vita: tra pandemia e rinascita

VIA D'USCITA DAL COVID-19

di Francesca Votino

La ricerca, lo sviluppo scientifico e gli avanzamenti tecnologici hanno fatto passi da gigante per cercare di debellare la drammatica pandemia che stiamo vivendo, causata dal Covid-19: ma di che cosa si tratta esattamente, e come si cura, soprattutto nei bambini già affetti da altre patologie?

I Coronavirus appartengono alla grande famiglia dei virus, che possono causare malattia nell'uomo o anche negli animali: i sintomi possono avere a che fare con una banale influenza ma anche con malattie più gravi come la sindrome respiratoria acuta.

Il SARS-CoV-2 è responsabile dei casi di Covid-19, sigla decisa dall'Organizzazione Mondiale della Sanità

per indicare la malattia causata dal nuovo Coronavirus cinese ("CO" per "corona", "VI" per virus e "D" per "disease", corrispondente inglese di malattia). Non esiste, ad oggi, una cura standardizzata per questo virus, come del resto per tutti gli altri coronavirus in generale.

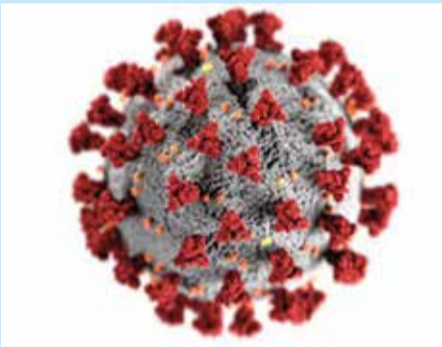
Le uniche possibilità per il momento sono il trattamento dei sintomi con farmaci per ridurre la febbre, associati in alcuni casi ad antibiotico e cortisone, facendo molta attenzione a non somministrare acido acetilsalicilico nei bambini.

Attualmente gli scienziati stanno sperimentando dei farmaci innovativi per mettere a punto una terapia più efficace per la cura di questo virus subdolo. Un recente studio statunitense,



pubblicato da PubMed, ha dimostrato come un cocktail a base di anticorpi monoclonali e di idrossiclorochina sia capace di ridurre in modo significativo (60% circa) gli effetti negativi del Covid-19 nei bambini, affetti an-

che da altre morbilità, quali ad esempio il cancro. Dobbiamo credere nella scienza e affidarci al suo continuo progresso, perché solo così potremo debellare questo temutissimo virus e rimpossessarci delle nostre vite.



di Francesca Tofanari

Un virus che proviene dall'Oriente, da un pipistrello, comincia a mietere vittime in tutto il pianeta. Attacca colpendo il sistema respiratorio, provocando sintomi come febbre alta e tosse a chi ne è contagiato. Le persone si ritrovano a dover affrontare il concetto inedito di "distanziamento sociale", con la ricerca spasmodica di guanti e mascherine, con il campanello d'allarme che scatta nella mente ad ogni colpo di tosse e, chiaramente, con la rincorsa all'acquisto di beni di prima necessità. Internet macina cospirazioni e propone cure miracolose, le teorie complottiste si sprecano. Sembra un film già vi-

Finalmente il vaccino: realtà, prospettive e numeri di una speranza

sto, e infatti lo è, si tratta di "Contagion" di Steven Soderbergh, girato nel 2011. Ma, se togliamo alcune differenze nella trama un po' apocalittica, potrebbe essere il film che abbiamo vissuto e stiamo vivendo dal dicembre del 2019 quando i telegiornali cominciarono a parlare del virus di Wuhan, il Covid-19. Ma allora chi conosceva questa città della Cina? I più avranno ascoltato la notizia come uno dei tanti casi di cronaca alla stregua di un terremoto, uno tsunami, una guerriglia, cose spiacevoli ma molto lontane da noi. Nessuno allora si aspettava quello che sarebbe successo da quando il 30 gennaio 2020 l'Oms dichiarò l'emergenza globale e l'11 marzo la pandemia. Nessuno, salvo Bill Gates, che nel celebre discorso di Ted "The Next Outbreak?" (La prossima epidemia), pronunciato nel 2015, aveva avvertito che un microbo e non una guerra avrebbe più probabilmente ucciso milioni di persone in tutto il pianeta nei 10 anni succes-

sivi. «Non siamo affatto pronti per la prossima pandemia – disse allora - Ci sono ancora molte cose che si devono migliorare e velocizzare, dai vaccini ai test, dai medicinali al monitoraggio». Aveva ragione, non eravamo pronti e a colpi di DPCM, di zone gialle, arancioni e rosse, si è cercato di arginare i contagi, in attesa di quella che ha cominciato a delinearsi da subito come l'unica certezza per il ritorno a una vita normale: il vaccino. Il 27 dicembre 2020, in tutta Europa, si è celebrato il Vax Day, la giornata in cui sono state somministrate le prime dosi del vaccino anti Covid-19 di Pfizer-BioNTech. In Italia i primi ad essere vaccinati sono stati una dottoressa, un'infermiera e un operatore sociosanitario allo Spallanzani di Roma, e poi sono partiti i piani vaccinali: i sanitari, le categorie fragili, gli insegnanti, gli ultraottantenni, gli anziani e così via. Finalmente si è aperta una luce in fondo al tunnel, ma anche molte polemiche, dubbi, illazioni, fake,

supposizioni fantasiose come sempre capita quando si affronta il tema vaccini: ai "si vax" convinti e ai "no vax" onnipresenti, si sono aggiunti i "sono favorevole ai vaccini ma questo..." alludendo generalmente al periodo troppo breve con cui sono stati testati. Per fortuna i vaccini ci sono, dopo Pfizer è arrivato Astrazeneca, poi Moderna e Johnson & Johnson, tutti approvati e ritenuti sicuri dall'EMA (Agenzia Europea del Farmaco). Altri sono nati in Cina, Russia, India, alcuni, nuovi, sono alle ultime fasi di sperimentazione. Il "profeta" Bill Gates è intervenuto recentemente sull'argomento sostenendo che il mondo potrebbe tornare "normale" solo nel 2022. Intanto, dopo poco più di anno dall'inizio della pandemia di coronavirus con oltre 2 milioni e 541mila morti nel mondo, e più di 114 milioni e 563mila contagi, un primo risultato importante è stato raggiunto e sembra che stia dando i risultati previsti. Forse ci vorrà un po' di tempo, come sostiene Bill Gates, ma ci sono buone probabilità che il mondo possa presto ripartire.

Oltre il cancro Approccio Integrato Biopsicosociale

UN PROGETTO NOI PER VOI

di Donatella Paggetti

Ha preso avvio "OLTRE IL CANCRO", progetto pensato e costruito da *Noi per Voi* e approvato e finanziato dal Ministero delle Politiche Sociali. Lo scorso novembre l'inizio è avvenuto mediante l'attivazione di uno "SPORTELLLO ACCOGLIENZA FAMIGLIE" contattabile tramite telefono allo 055580030, tramite WhatsApp al 3534178726 e tramite mail a d.paggetti@noipervoi.org.

Gli obiettivi sono importanti e articolati e mirano a dare reale supporto alle famiglie con figli affetti da patologie

oncologiche con età compresa fra 0 e 18 anni e oltre se il paziente prosegue la terapia oppure se, purtroppo, i protocolli non danno esito positivo e quindi la famiglia deve affrontare un difficile lutto.

L'approccio – come enuncia il sottotitolo del progetto – è integrato e multimodulare grazie alla collaborazione di varie figure professionali e anche di volontari, formati e supervisionati nel tempo. Sono, infatti, previste prese in carico da parte dello psicologo che conosce le famiglie e ne individua i bisogni; intervengono poi, domiciliariamente, sia il fisioterapista, a integrazione e supplemento di quanto effettuato nelle strutture sanitarie, che il nutrizionista, per un ribilanciamento e anche una "rieducazione" alimentare. Presente anche un infermiere e, appunto, i volontari dell'Associazione, per andare a completare una rete di supporto particolarmente importante,

quando la famiglia vive l'impatto di una malattia importante e spesso si trova anche lontano da casa. Inoltre, a causa della pandemia, aumentano i timori e le difficoltà di relazione.

Gli interventi sono appunto domiciliari, nella sede dell'Associazione e anche on-line, laddove possibile, e anche auspicabili per le condizioni del paziente. Da inizio pandemia il team *Noi per Voi* ha cercato di mantenere attivi tutti i servizi modulandoli in base alle esigenze delle famiglie, attuando le massime precauzioni in presenza, e con una costante riflessione rispetto a un bilancio di costi-benefici. L'abitudine di supportare pazienti immunodepressi e quindi la consuetudine a un'attenta igiene e all'uso di dispositivi di prevenzione ha sicuramente facilitato in questo periodo così complesso. Il fine ultimo è la diminuzione della sindrome post-traumatica da stress, un'implementazione dell'equilibrio psi-

cofisico e una maggiore compliance alle cure. Limitare l'insorgenza del DPTS è fondamentale. Recenti studi hanno, infatti, dimostrato come eserciti un impatto anche a livello cellulare: l'intensa sofferenza emotiva e psicologica con instabilità umorale, disturbi del sonno, disturbi dell'alimentazione, nonché pensieri ossessivi sull'evento traumatico, determinano, infatti, un logoramento cellulare dei telomeri, elementi strutturali del DNA connessi alla preservazione della salute cellulare (una loro usura incide sull'aspettativa di vita).

Del programma fa parte anche un lavoro in sinergia con gli insegnanti per favorire l'integrazione scolastica. Le attività non sono infatti limitate al periodo, spesso lungo, delle cure, ma riguardano anche pazienti che hanno terminato e si trovano in follow-up, da poco o anche da tanto, laddove si presentino problematiche.

“Impatto del Covid-19 sulle famiglie di pazienti oncologici con figli minori”

Il Report del Webinar del 30 settembre 2020

IL CONFRONTO

di Serena Pillozzi

In data 30 settembre si è svolto online il Webinar dal titolo organizzato dall'Associazione *Noi per Voi* con il supporto di Amgen.

L'iniziativa è stata pubblicizzata mediante varie modalità nelle settimane precedenti:

- comunicati stampa
- stampa locale e regionale
- social media Facebook e Instagram
- email ai soci dell'associazione
- email ai volontari dell'associazione
- sito internet dell'Associazione (<https://www.noipervoi.org/>)
- volantini dell'iniziativa distribuiti a pazienti oncologici e ai loro familiari
- diffusione su “Comunicare”.

Il webinar ha previsto tre relazioni scientifiche:

- *Impatto del COVID-19 sulla rete oncologica: presente e futuro*

Prof. Lorenzo Antonuzzo, Direttore SODc Oncologia Clinica, AOU Careggi Firenze e Dr.ssa Elisa Giommoni,

- *COVID-19 e pazienti oncologici: esperienza della AOU Careggi*

Dr.ssa Elisa Pellegrini, Dirigente Medico SODc Oncologia Clinica, AOU Careggi Firenze

- *Essere genitori in tempo di COVID-19 affrontando una malattia oncologica*
- Dr.ssa Donatella Paggetti, Responsabile Servizio Psicologico Associazione *NOI per VOI*.

È emerso dagli interventi dei relatori, e dal contributo, del pubblico presente come sia particolarmente importante per oncologi avere la possibilità di presentare a NON - personale sanitario la propria esperienza durante questa pandemia, che ha sconvolto in maniera profonda il modo di fare medicina e oncologia, cambiando la relazione medico-paziente e medico-caregiver, nonché la gestione di un percorso già di per sé difficile come quello del malato oncologico. La pandemia ha anche riportato alla luce la fragilità di un sistema che ha subito una riorganizzazione rapida, per rispondere alle esigenze di una popolazione fragile quale quella oncologica che risulta essere una delle più a rischio in corso di infezione, come dimostrano i dati delle indagini epidemiologiche che ha presentato la dottoressa Pellegrini nel corso del suo intervento. Il COVID-19 ha rivoluzionato

il concetto di paziente a rischio e ha esposto in maniera cruenta i limiti di un sistema sanitario, che però, fortunatamente per noi, in Italia ha prontamente messo in opera una risposta che ha permesso di tutelare le popolazioni più a rischio. Sta di fatto che, fra i pazienti con COVID-19, gli oncologici hanno mostrato presto di avere una prognosi peggiore, sebbene i tassi di mortalità differissero sensibilmente fra i diversi studi (range 3.7%-61.5%). Durante il webinar si è inoltre discusso su come ridurre la possibilità che il contagio si diffonda in questa popolazione a rischio. Certamente, anche per i pazienti oncologici è necessario rispettare le regole consigliate dal Ministero della Salute.

Le società scientifiche sono state sin da subito attive per chiarire le norme di gestione dell'accesso alle strutture ospedaliere dei pazienti a rischio. Fondazione AIOM, tra tutte, indica che l'accesso alle cure attive e alle strutture deve essere regolato a valutazioni fatte dall'oncologo sulla base di tipo di trattamento, setting dello stesso e condizioni cliniche del paziente, rimandando a una valutazione CASO per CASO e alla possibilità di sfruttare nuove risorse (visite telematiche, invio di farmaci a domicilio, invio di ricette tramite SMS, tutto ciò che sta nell'ampio capitolo della TELEMEDICINA).

In questo senso è stato importante dare norme anche sull'accesso dei parenti. Questo cambiamento, di profonda importanza per la tutela dei pazienti e degli operatori, ha visto gli oncologi affrontare le difficoltà di comunicazione con i pazienti senza sostegno di un caregiver, e situazioni umanamente molto difficili in particolar modo nei casi di terminalità nei reparti di degenza ordinaria, rendendo necessaria una valutazione caso per caso e anche riorganizzazioni puramente spaziali per permettere l'accesso dei parenti nelle situazioni più difficili. La parte successiva della discussione si è poi focalizzata sulla necessaria riorganizzazione del sistema sanitario, resasi necessaria in questo ultimo anno che ha sconvolto in modo tangibile il modo di fare Oncologia in Italia. Il paziente oncologico deve essere attentamente valutato per classe di rischio e necessità di trattamento, al fine di evitare accessi impropri alle strutture che possano determinare immunosoppressione. È inoltre emerso che è necessario trovare nuove formule di comunicazione con il paziente e con il caregiver, e questa emergen-

za ci ha fornito un bagaglio di esperienza nuovo e anche strumenti innovativi come quelli della telemedicina, che resteranno di nostra fruizione anche (speriamo) in epoca Covid-19 free.

Nella parte finale del webinar c'è stata la relazione della Dr.ssa Paggetti che ha messo in luce come l'emergenza sanitaria da Covid-19 abbia causato nella popolazione generale reazioni psicologiche importanti. La maggiore condizione di vulnerabilità vissuta dai pazienti oncologici può causare un incremento di sintomi/vissuti: ansia, rabbia, stress, paura e senso di solitudine. Il progetto “NON DA SOLI” di *Noi per Voi* ha permesso di supportare pazienti oncologici in trattamento, genitori di figli anche in un momento così critico dovuto al Covid-19.

La malattia oncologica di un genitore ha intense risonanze su tutto il contesto familiare. Le esigenze del percorso terapeutico obbligano a ridefinire ruoli, compiti, tempi e spazi. In epoca di pandemia la riorganizzazione familiare viene condizionata, oltre che dalle paure relative ai trattamenti e alla loro riuscita, anche dal rischio di contagio da Covid-19, amplificando così il senso di responsabilità e l'ansia per tutti i componenti della famiglia. Durante il webinar sono stati illustrati inoltre i risultati di uno studio retrospettivo condotto dalla SODc Oncologia Medica di Careggi, e sottoposto per la stampa su una rivista scientifica internazionale, relativo all'impatto della pandemia sui pazienti oncologici suddivisi in tre coorti in base al setting di trattamento.

VORREI UN NUOVO AMICO

CHE CI AIUTI A GARANTIRE AI NOSTRI BAMBINI
LE MIGLIORI CURE CONTRO IL CANCRO INFANTILE E LA MIGLIORE QUALITÀ DI VITA



WWW.NOIPERVOI.ORG // T. 055 580030 // 

**QUANDO UN BAMBINO SI AMMALA,
SI AMMALA TUTTA LA FAMIGLIA,
NON LASCIAMOLI SOLI.**



NOI PER VOI AUGURA A TUTTI BUONA PASQUA!
INSIEME È POSSIBILE

NOI PER VOI ODV - WWW.NOIPERVOI.ORG - INFO@NOIPERVOI.ORG

DIVENTA SOCIO NOI PER VOI

Diventare socio *Noi per Voi* è un atto di grande impegno verso i bambini affetti da malattie gravi come tumori e leucemie e verso tutte le loro famiglie.

Il più piccolo contributo è un aiuto prezioso nella lotta al cancro infantile. Il tuo contributo annuale ci permetterà di portare avanti i nostri progetti di assistenza alle famiglie con un bambino malato e di ricerca scientifica per riuscire a guarire sempre più bambini.

La quota associativa annuale è di 10€, non detraibile.

COME DIVENTARE SOCIO

Puoi versare la tua quota sociale tramite:

- Bonifico bancario intestato a *Noi Per Voi OdV*
Intesa San Paolo
IT 49 U 03069 09606 10000 0002839
- In contanti o con bancomat/carta di credito recandoti presso la nostra sede in via delle Panche, 133/A a Firenze
- Online tramite la nostra pagina **Dona Ora**, indicando la causale: Quota associativa 2021

Per maggiori informazioni telefonaci allo 055 580030

Per diventare socio, dovrai inoltre sottoscrivere la RICHIESTA DI ASSOCIAZIONE A *NOI PER VOI ODV* che può essere scaricata nella sezione “Diventa Socio” sul nostro sito noipervoi.org/diventa-socio/ e consegnata presso la nostra sede o inviata all'indirizzo associazione@noipervoi.org

Ricorda: *Insieme è possibile!*

