

PROGETTO

LA CASA DI FAUSTA

Descrizione

Realizzazione di n. 2 appartamenti a completamento della Casa di Accoglienza La Casa di Fausta per bambini con patologie oncoematologiche e loro famiglie

Beneficiari: I beneficiari diretti sono rappresentati da Bambini, e loro famiglie, in cura presso il Reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena diretto dal Prof. Paolo Paolucci.

Territorio di riferimento: La provenienza delle famiglie ospitate per più di un mese è: Brindisi, Crotone, Finale Emilia, Pievepelago, Pavullo, Rio Lunato, Marano, Sassuolo, Vignola, Albania, Burkina, Cina, Eritrea, Faso, India, Paraguay, Pakistan, Marocco.

DATI IDENTIFICATIVI DEL PRESENTATORE DELLA RICHIESTA

Denominazione dell'Ente



Natura giuridica (es. Associazione, Fondazione, Comitato, ONLUS, Ente pubblico ecc....)

Associazione di Volontariato ONLUS
secondo la legge quadro del Volontariato n. 266/91

Sede:

Via **Largo del Pozzo n. 71** Cap **41124** Città **Modena (MO)**

Telefono **059 422 4412** fax **059 422 4415**

e-mail info@aseop.it Sito Web www.aseop.it

Codice Fiscale **940 14 690 369**

Rappresentante legale **Erio Bagni**

Altre persone a cui far riferimento per eventuali informazioni (nome e cognome) **Rinalda Busani** (vicepresidente)

Settore d'attività

Socio-Sanitario in ambito oncoematologico pediatrico

Scopi statutari

Art. 4 dello Statuto

L'Associazione, attraverso l'opera di volontari, così come definiti all'art. 2 della Legge 11 agosto 1991 n. 266, intende fornire migliore assistenza ai bambini colpiti da malattie ematologiche e neoplastiche dell'età pediatrica ricoverati presso il Policlinico di Modena ed inoltre attivare, per il medesimo scopo, programmi di cooperazione con i paesi in via di sviluppo.

I volontari svolgono attività finalizzate a rendere meno traumatico il ricovero presso le strutture ospedaliere, aiutando sia i pazienti, sia le famiglie, ad affrontare i problemi che si pongono nello sviluppo delle malattie trattate.

L'Associazione promuove attività di svago e di assistenza per i piccoli pazienti ricoverati nel reparto pediatrico e presso il Day-Hospital.

L'opera dei volontari è rivolta inoltre ad agevolare il reinserimento dei pazienti fuori terapia nelle attività scolastiche, sociali, sportive e simili.

L'Associazione svolge, a titolo esemplificativo e non tassativo, le seguenti attività:

- 1 - Assistenza psicologica e morale ai piccoli ricoverati ed alle loro famiglie;
- 2 - Organizzazione di attività ricreative ed educative per i pazienti ricoverati presso il reparto ed il day-hospital;
- 3 - Assistenza volta ad agevolare il reinserimento dei pazienti fuori terapia nelle attività scolastiche, sociali, sportive e simili;
- 4 - Accoglienza delle famiglie provenienti da altre città fornendo l'opera dei volontari per il superamento dei problemi che eventualmente si presentino in tali particolari situazioni;
- 5 - Contribuire finanziariamente al fabbisogno di strumentazione medico-scientifica del reparto pediatrico e di ogni altra attrezzatura che potesse servire; promuovere il miglioramento della struttura sia logistica che funzionale del reparto;
- 6 - Promuovere attività tese a sensibilizzare l'opinione pubblica sui problemi della salute del bambino, con speciale riferimento all'oncologia ed ematologia pediatrica;
- 7 - Promuovere iniziative di sostegno per i piccoli ricoverati e le loro famiglie, in particolare per quelle che si trovassero in condizioni disagiate;
- 8 - Contribuire alla formazione del personale medico ed infermieristico anche attraverso "stages" e corsi di aggiornamento teorici e pratici;
- 9 - Istituire borse di studio od altri incentivi per la ricerca scientifica nel settore della ematologia ed oncologia pediatrica;
- 10 - Attivare progetti di cooperazione internazionale con i Paesi in via di sviluppo allo scopo di fornire migliore assistenza ai bambini colpiti da malattie ematologiche e neoplastiche.

Principali attività

L'Associazione ASEOP (Associazione a Sostegno dell'Oncoematologia Pediatrica) è stata fondata a Modena nel 1988 da genitori di bambini con problemi oncoematologici e da volontari, i quali, in un'ottica di lavoro sociale, hanno sentito l'esigenza di intervenire in modo più diretto nel realizzare attività di supporto all'Azienda ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena allo scopo di migliorare la qualità di vita dei piccoli pazienti e delle loro famiglie.

L'associazione è iscritta all'Albo Provinciale del Volontariato, a FIAGOP (Federazione Italiana Associazione Genitori Oncoematologia Pediatrica) e a ICCCP (International Confederation Childhood Cancer Parents Organizations).

Gli scopi statuari dell'Associazione sono i seguenti:

- **Sensibilizzare** l'opinione pubblica alla conoscenza dei tumori e delle leucemie infantili, la donazione di midollo osseo e cellule staminali da cordone ombelicale;
- **Aiutare** concretamente in ogni modo possibile i bambini e le famiglie, sia durante che dopo il periodo di degenza, con particolare riguardo ai problemi della scuola;
- **Contribuire** materialmente e finanziariamente a migliorare le strutture e le strumentazioni del reparto pediatrico, dove abitualmente i piccoli pazienti vengono seguiti;
- **Contribuire** alla ricerca scientifica ed alla formazione di personale medico ed infermieristico; favorire la partecipazione a corsi e congressi su argomenti oncoematologici, istituire borse di studio per giovani medici, stimolare lo scambio di esigenze e informazioni con altri centri specialistici;
- **Intensificare** i rapporti con associazioni analoghe già esistenti sul territorio nazionale allo scopo di coordinare attività di ricerca particolarmente impegnative;
- **Promuovere** progetti di cooperazione internazionale per garantire il diritto alla salute ai bambini affetti da patologie oncoematologiche dei paesi in via di sviluppo;

Attività

In ITALIA dal 1988

ASEOP, dal 1988, si occupa di assistenza socio-sanitaria per i piccoli in cura presso il **Reparto di oncoematologia dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena**, diretta dal Prof. Paolo Paolucci, e del sostegno alle famiglie che si trovano ad affrontare un momento drammatico della propria vita; acquista apparecchiature sanitarie finalizzate alla diagnosi e cura delle patologie oncologiche, attrezzature e giocattoli per i bambini ricoverati; sostiene la ricerca scientifica in questo campo.

1996. CAMERE A BASSA CARICA MICROBICA

Realizzazione di **due camere a bassa carica microbica** (camere sterili) all'interno del Reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena. Queste si sono rese indispensabili al fine di consentire la preparazione e la degenza di pazienti sottoposti a trapianto di midollo osseo e di cellule staminali provenienti da sangue periferico e da cordone ombelicale



1998. UN NUOVO DAY HOSPITAL

Ristrutturazione del reparto di Oncoematologia Pediatrica con la realizzazione del **DAY Hospital** dotato di 4 posti dove afferiscono i piccoli pazienti che necessitano di approfondimenti diagnostici (compresi esami radiologici in sedazione), terapie trasfusionali o chemioterapia.

2000. TAC SPIRALE E ALTRA STRUMENTAZIONE MEDICA



Donazione all'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena di un'apparecchiatura diagnostica di ultima generazione come la **TAC Spirale (SPEEDY TAC)**. Questa Tomografia Assiale Computerizzata consiste in uno strumento che ruota attorno al paziente, come se fosse avvolto in una spirale, associato ad un computer che elabora i dati raccolti chiamato workstation permettendo l'acquisizione veloce di immagini nitide ad altissima risoluzione riducendo in modo sensibile sia la qualità di liquido di contrasto assunto dai piccoli pazienti che i tempi di esposizione alle radiazioni. Oltre a ciò vengono donate al Reparto di Oncoematologia Pediatrica **cappe sterili** per la preparazione dei chemioterapici, **pompe ad infusione, monitor per i parametri vitali**.

2002. BANCA DEL SANGUE DEL CORDONE OMBELICALE

Attivazione e promozione della **Banca del Sangue del Cordone Ombelicale** presso il Servizio di Medicina Trasfusionale dell'azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena attraverso l'acquisto dell'attrezzatura di congelamento delle cellule staminali emopoietiche ed il sostegno di una **borsa di studio** per un biologo addetto all'attività della banca. Il progetto si pone il fine di incentivare la raccolta di cellule staminali da cordone ombelicale presso i centri nascita dei presidi ospedalieri della provincia di Modena allo scopo di aumentare le possibilità di trapianto nella cura delle patologie oncologiche e non del sangue in età pediatrica.



2005-2006. UN NUOVO REPARTO

Allo scopo di aumentare la ricettività del reparto di Oncoematologia Pediatrica e portarlo agli standard più elevati di accoglienza, ASEOP finanzia la realizzazione di **due nuove camere di degenza, un'area colloqui e accoglienza per le famiglie**, oltre ad apportare **interventi migliorativi al day hospital**. Il progetto si concretizza nella realizzazione di un centro di cura pensato per tutelare al meglio la salute e la privacy dei bambini che vengono ricoverati in stanze singole dove vengono ospitati anche i genitori. La nuova Area è stata dedicata alla **Professoressa Fausta Massolo** primo Direttore della Clinica Pediatrica ad indirizzo Oncoematologico del Policlinico di Modena, che alle malattie tumorali del sangue dei bambini dedicò anni di studio appassionato, sforzi umani e professionali contribuendo alla nascita di ASEOP.

2008. CASA DI ACCOGLIENZA "LA CASA DI FAUSTA"



Realizzazione di una struttura di accoglienza costituita da quattro appartamenti indipendenti, ubicati in zona attigua al Policlinico, aventi la finalità di ospitare i piccoli pazienti ed i loro familiari, provenienti da zone lontane dell'Italia e del Mondo, durante il periodo di screening diagnostico e di terapia. Ciò consente di ridurre l'ospedalizzazione dei bambini permettendo loro di vivere la quotidianità in un luogo familiare, al di fuori dal reparto, continuando le terapie in un contesto di controllo sanitario costante. La realizzazione di questo importante progetto è stato reso possibile grazie al contributo della **Fondazione Cassa di Risparmio di Modena**.

2007-2009 LABORATORIO DI RICERCA MATERNO INFANTILE



Il Laboratorio, istituito all'interno del Dipartimento ad Attività Integrate Materno Infantile del Policlinico di Modena, già attivo nel campo dell'Ostetricia, Pediatria, Neonatologia, Chirurgia Pediatrica e Genetica, potrà sviluppare la ricerca sulle cellule staminali fetali e del liquido amniotico che possono essere impiegate per curare malattie rare dell'età evolutiva e neoplasie infantili, con particolare attenzione verso quelle che attualmente godono di scarse possibilità di cura, se non addirittura prive di tale prospettiva.

2009. RICERCA CAMPI ELETTROMAGNETICI-LEUCEMIE

Sostegno dello studio di Ricerca, condotto dalla Scuola Dottorato in Medicina Clinica e Sperimentale CEM dell'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, in merito alla possibile relazione esistente fra presenza di campi elettromagnetici e comparsa di patologie leucemiche

FORMAZIONE

Formazione di personale medico ed infermieristico attraverso la partecipazione a master e congressi in ambito oncoematologico, sostegno di borse di studio per giovani medici e psicologi, promozione dello scambio di competenze ed informazioni con altri centri specialistici.

Oltre a ciò, ASEOP considera in modo attento anche la **multietnicità** presente nel territorio Modenese ed Emiliano in relazione al numero sempre più elevato di richieste di trapianto da effettuare in bambini provenienti dalle diverse parti del mondo. A tale proposito, in fede ai principi ispiratori che animano l'organizzazione ed alle finalità statutarie della stessa, nell'ambito del Progetto "Mamma due Volte" ASEOP sta elaborando a livello provinciale e regionale un percorso di sensibilizzazione e di **raccolta di cellule staminali da cordone ombelicale** donato oltre da donne italiane, come attuato dall'anno 2002, anche da **donne immigrate** finalizzato a fare fronte non solamente alla crescente necessità di trapianto ma anche all'enorme variabilità genetica che differenzia le diverse etnie. Ciò significa che con una Banca Cordonale efficiente e adeguatamente fornita si può dare una specifica, mirata ed efficace risposta terapeutica a bambini italiani e stranieri affetti da malattie oncoematologiche con un conseguente sensibile aumento delle guarigioni. L'Associazione ASEOP inoltre attua **aiuti umanitari in ambito sanitario** ospitando e sostenendo nell'intero percorso di diagnosi e cura, variabile da uno a due anni, i bambini e le loro famiglie provenienti dalle diverse aree del mondo.

In PARAGUAY dal 1999



Nel 1999, dall'idea della prof.ssa Fausta Massolo, allora Primario del reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena, Aseop decide di allargare la propria mission in **Paraguay** a sostegno di pazienti pediatriche colpiti da tumore che non ricevono assistenza dal Servizio Sanitario Nazionale il quale non dispone di fondi sufficienti per garantire formazione medica specialistica, strutture sanitarie adeguate e trattamento chemioterapico a questi piccoli pazienti.

Con questo progetto ASEOP si propone, in sinergia con il Reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico stesso e l'AUSL di Modena, di diffondere il progresso scientifico per la cura e il diritto alla salute di questi pazienti che vivono il dramma del cancro infantile, così come sancito dalla Carta dei diritti del Bambino, e di poter così accendere una luce di speranza per le famiglie di questi piccoli.

L'idea progettuale nasce in considerazione del fatto che nei paesi sviluppati, il 70% dei piccoli pazienti colpiti da leucemie o altri tumori trova la guarigione grazie a cure adeguate mentre nei **Paesi in Via di Sviluppo le statistiche si invertono tragicamente: la sopravvivenza dei bambini colpiti da patologie oncoematologiche è di circa il 30% .**

Questa altissima mortalità infantile è dovuta essenzialmente a due motivi:

1. **infezioni**

dovute alla mancanza di strutture edilizie e sanitarie adeguate ad accogliere bambini immunodepressi

2. **abbandono prematuro delle cure**

molti bambini dopo poco tempo non si presentano più alle cure in quanto i loro genitori non si possono permettere di compiere numerosi viaggi per raggiungere l'ospedale di Asuncion. Queste sono Famiglie che vengono da lontano e non hanno un posto dove fermarsi per avere una continuità al trattamento chemioterapico che a volte dura due anni, come nel caso della leucemia. Abbandonano quindi il trattamento per tornare a casa loro, dove il bambino inevitabilmente muore per l'infuato progredire della malattia. Abbandonare le cure significa condannare a morte la maggior parte dei bambini

ASEOP adotta da subito questo grande progetto di respiro internazionale realizzandolo presso l'Ospedale Pediatrico **"Ninos de Acosta Nu" ad Assuncion in Paraguay** mettendo in cantiere una serie di iniziative allo scopo di realizzare un programma fattivo basato sulla collaborazione sinergica fra le parti e sullo scambio di competenze.



Nello specifico:

▪ **FORMAZIONE/AGGIORNAMENTO** del personale medico e paramedico in Italia proveniente dal Paraguay ed operativo presso il dipartimento di oncematologia pediatrica dell'Ospedale Pediatrico Ninos de Acosta Nu di Assuncion. Nello specifico:

- **Direttore del Reparto Dr.ssa Jabibi Noguera: dal mese di settembre 1999 al mese di settembre 2001**
- **Chirurgo Dr.ssa Kichiro Matsumura: anno 2002 – 3 mesi**
- **Biochimico Dr.ssa Maria Vera: anno 2003 – 3 mesi**
- **Infermiera Perla Ramirez: anno 2003 – 3 mesi**
- **Infermiera Anunzia Fernandez: anno 2003 – 3 mesi**
- **Pediatra Dr.ssa Eva Lezcano: anno 2004 – 3 mesi**
- **Pediatra/Oncoematologo Dr.Oscar Garrozo: dal mese di ottobre 2006 al mese di ottobre 2008**
- **Neurologo Pediatra Dr. Carlos Franco: anno 2007-2008-2009 Formazione in corso di completamento**



L'associazione ASEOP si fa carico del viaggio A/R, del vitto, dell'alloggio e di una borsa di studio pari ad € 12.000,00 a persona ospitata per il periodo di formazione;

2. FORNITURA DI ATTREZZATURE SANITARIE:

- donazione delle prime 3 TAC del Paraguay agli ospedali pubblici indispensabili per una diagnosi mirata di patologie oncematologiche ed oncologiche in genere. Aseop in tal caso oltre al reperimento delle attrezzature sul territorio si è fatta carico delle spese di trasporto e di manutenzione in attraverso l'invio di personale tecnico specializzato in grado di formare i medici e tecnici locali in merito all'utilizzo delle stesse;
- una cappa per la preparazione di chemioterapici, ecografi, arredi, ecc...)
- adeguamento della struttura ospedaliera attraverso la ristrutturazione dei locali e la fornitura di arredi;

3. contributo alla realizzazione delle SALE DI SEMITERAPIA INTENSIVA;

4. AIUTI CONCRETI ALLE FAMIGLIE dei bambini ammalati con realizzazione di una casa d'accoglienza;



5. FINANZIAMENTO DI CHEMIOTERAPIA

attraverso un programma di adozione a distanza e sostegno da parte dell'associazione di tutti i bambini in trattamento chemioterapico. Il costo di ogni trattamento, della durata media di 2 anni, è pari ad € 1.200,00

6. AIUTI UMANITARI DI TIPO SANITARIO

attraverso l'ospitalità dei bambini affetti da patologie oncematologiche e delle loro famiglie provenienti dal Paraguay e da altri paesi del mondo;

7. COSTITUZIONE IN PARAGUAY DELL'ASSOCIAZIONE DI GENITORI MITA'I

avente il ruolo fondamentale di farsi promotrice del diritto inalienabile alla salute dei propri bambini oltre a svolgere un Sostegno logistico, psicologico ed economico alle famiglie dei bambini ricoverati o in osservazione in day hospital. Oltre a ciò si occupano dell'organizzazione sul proprio territorio di eventi divulgativi e di raccolta fondi attraverso la realizzazione di manufatti locali a sostegno del reparto di oncematologia e della casa di accoglienza dell'Ospedale Ninos de Acosta Nu di Assuncion;



8. contributo all'IMPLEMENTAZIONE DEL REPARTO DI ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA;
9. contributo alla realizzazione della "SCUOLA IN OSPEDALE" interna al reparto;
10. contributo per la realizzazione del 2°PIANO DEL REPARTO di Oncoematologia pediatrica costituito da n. 10 stanze di degenza, n.2 ambulatori medici, n.1 sala infermieri, Spazio Scuola, Biblioteca;
11. contributo per l'acquisto di un MEZZO FURGONATO per il trasporto dei bambini da e per l'ospedale;

1. Titolo del Progetto:

**Casa di Accoglienza
"La Casa di Fausta"**

2. Definizione del problema

In occasione del Ventennale di ASEOP tenutosi, nel mese di Giugno 2008, si è inaugurata la **Casa di Fausta**. L'Associazione ASEOP ha ideato e sostenuto tale Progetto che consiste nella realizzazione di una struttura di ospitalità, articolata in n.4 appartamenti siti in Via Campi a Modena, per i bambini e le loro famiglie non residenti in città, che necessitano di cure a lungo termine presso il Reparto di Oncoematologia Pediatrica, diretto dal Prof. Paolo Paolucci, dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena.

In seguito alla grande affluenza al reparto di bambini bisognosi di cure provenienti dal territorio modenese e non, determinata da un aumento sensibile delle patologie oncoematologiche, si è riscontrata la necessità da parte di ASEOP di acquistare un ulteriore nucleo abitativo, anch'esso sito in via Campi in area adiacente al Policlinico di Modena, il quale è attualmente in fase di ristrutturazione. Da esso infatti si stanno ricavando due alloggi costituiti ognuno da cucina, sala, camera con tre posti letto, bagno, entrata indipendente.

A tale proposito si chiede alla Fondazione Cassa di Risparmio di Vignola di essere partners nella realizzazione del progetto al fine di consentire a numerosi bambini affetti da patologie oncoematologiche, provenienti anche da territorio di afferenza della Fondazione medesima, di godere di prestazioni sanitarie ad alto livello rispettando l'integrità psico fisica del bambino e della famiglia stessa.

Il tempo minimo necessario per la terapia delle patologie oncoematologiche è di circa 2 (due) anni. In questo periodo il bambino e la sua famiglia alternano momenti di ricovero con momenti di controllo e terapie ambulatoriali ed in day hospital. Molti dei bambini in cura provengono da zone lontane a Modena pertanto non è loro possibile tornare presso le proprie abitazioni durante i periodi che intercorrono fra un controllo ed un ricovero che sono spesso ravvicinati. Ciò, in casi privi di supporto assistenziale da parte di un ente o associazione, comporterebbe un aggravio economico notevole per la famiglia che sarebbe obbligata a ricorrere all'affitto di una stanza oltre alla sospensione per il bambino stesso della frequenza scolastica. Oltre a ciò sarebbe altamente dannoso per il bambino in terapia affrontare lunghi viaggi in quanto facilmente affaticabile e soggetto ad infezioni opportunistiche e non causa il sistema immunitario altamente defedato per le terapie oncoematologiche.

Da qui è nata l'idea da parte di ASEOP di realizzare **LA CASA DI FAUSTA**, intitolata alla Prof.ssa Fausta Massolo primario del reparto di oncoematologia pediatrica dell'Azienda Universitaria Policlinico di Modena negli anni in cui l'Associazione ASEOP ha iniziato la propria attività di volontariato nei confronti dei bambini, la quale rappresenta un centro interlocutore per l'Associazione ASEOP e l'ospedale stesso nella loro politica di privilegiare l'appropriatezza dei ricoveri ospedalieri facilitando la creazione di un "patto terapeutico" tra la struttura di cura e la famiglia del bambino. Tale struttura inoltre ha contribuito a diffondere e valorizzare il Capitale Sociale del Comune e Provincia di Modena.

La famiglia di un bambino affetto da tali patologie è, di solito una famiglia "normale" che si trova improvvisamente ad affrontare un'esperienza molto difficile che, nell'arco di qualche anno, si può risolvere o con la guarigione o con la perdita del figlio. L'esperienza della malattia può essere superata positivamente assicurando un sostegno generale che consente di utilizzare al meglio le risorse personali. Questo è ciò che caratterizza un'*alleanza terapeutica* tra i volontari

dell'Associazione ASEOP, gli operatori sanitari e famiglia; essa costituisce la chiave di lettura di un successo qualitativo delle cure, in cui ognuno ricopre un ruolo importante. Tale ruolo però andrebbe sicuramente a vanificarsi se non venisse integrato in un percorso comune dove confluiscono le energie di tutti, energie che altrimenti si disperderebbero vanificando l'efficacia degli interventi.

Il successo sta infatti nell'unione degli intenti. Sia per la famiglia che per il bambino è infatti essenziale creare una *comunicazione aperta*, franca, che aiuti a capire e a gestire la malattia facendo ricorso alle capacità di ciascun componente del nucleo familiare. Le modalità con cui realizzare questa comunicazione, nelle varie fasi del processo di cura della malattia, costituiscono il punto centrale di tutto il programma terapeutico e sociale.

3. Finalità e obiettivi specifici del progetto

1. ridurre il disagio fisico, psicologico e sociale avvertito dalle famiglie nei confronti di lunghe degenze;
2. alleggerire il peso derivante dalle problematiche sanitarie e socio-assistenziali relative ai pazienti pediatrici affetti da patologia onco-ematologica;
3. ricreare intorno al bambino un contesto amico e familiare in cui il piccolo paziente possa ritrovare i propri spazi e tempi al fine di ridurre al minimo lo stress psicofisico derivante dalla patologia e relative terapie;
4. permettere al bambino di continuare il proprio percorso scolastico, compatibilmente con le eventuali problematiche legate allo stato di salute;
5. consentire i trasporti da e per le strutture sanitarie in assoluta sicurezza riducendo al minimo il pericolo di contrarre infezioni;
6. aiutare le famiglie oltre dall'aspetto psicologico anche dall'aspetto logistico organizzativo riducendo la sensazione di abbandono e sconforto in cui spesso queste si vengono a trovare quando si trovano ad affrontare il dramma della malattia;
7. garantire un'assistenza sanitaria specialistica costante e continua anche al di fuori dell'ambiente ospedaliero;
8. ridurre i costi dell'assistenza, favorendo dimissioni precoci, "protette";
9. ridurre il numero di ricoveri impropri nei reparti di degenza.;
10. rendere disponibili i posti letto di degenza ordinaria per pazienti in condizioni cliniche critiche;
11. promuovere la cultura gestionale delle cure domiciliari e palliative nell'ambito pediatrico, facendo convergere attività e interessi della medicina del territorio sui piani assistenziali istituzionali;

4. Tipologia delle attività

Attraverso un attento monitoraggio dei ricoveri e dimissioni da parte dell'Associazione ASEOP si è potuto constatare un **elevato afflusso** presso il reparto di oncematologia pediatrica dell'Azienda Universitaria Ospedaliera Policlinico di Modena, di pazienti 0 – 16 anni provenienti da diverse aree del territorio modenese e da altre province/regioni/paesi e di una **scarsa offerta** di ospitalità da parte del territorio "dignitosa ed economica", soprattutto in quelle situazioni in cui la permanenza è prevista per un lungo periodo con prevedibile disagio emotivo, organizzativo ed economico per l'intero nucleo familiare.

L'uso delle unità abitative è prevalentemente destinato ai periodi di dimissione tra diversi ricoveri oppure a dimissioni protette in attesa della risoluzione definitiva della patologia.

Le strutture sono ubicate in Via Campi, nelle vicinanze del Policlinico di Modena, ed hanno facile accesso per il personale sanitario che deve seguire i pazienti oltre ad avere collegamenti diretti con i centri di cura per poter rapidamente scambiare informazioni e così rappresentare un elemento di rassicurazione e di conoscenza. In questi appartamenti possono soggiornare il bambino con uno od entrambe i genitori in quanto si cerca in tal modo di creare un ambiente familiare ed accogliente che aiuti il bambino e la famiglia a trascorre nel modo migliore possibile il lungo periodo di permanenza presso la nostra città. Negli alloggi inoltre le famiglie hanno a disposizione la propria cucina, un piccolo soggiorno ed il bagno oltre ad una stanza, il tutto ad uso individuale del bambino e del proprio nucleo familiare. L'idea dell'autonomia assoluta di ogni alloggio è maturata in seno all'associazione dopo una valutazione inerente le ospitalità passate attuate in spazi in cui il bagno, la cucina ed il soggiorno erano ad uso collettivo. Ciò, oltre a non garantire la privacy del bambino e della famiglia, si è visto essere una soluzione altamente pericolosa per il piccolo in terapia il quale entra in contatto con un numero elevato di persone non familiari con una conseguente alta possibilità di

contrarre patologie infettive visto lo stato altamente precario del sistema immunitario, condizione questa che potrebbe portare a conseguenze di elevata pericolosità per la vita.

Gli spostamenti inoltre dei bambini e delle loro famiglie sono garantiti dall'Associazione ASEOP grazie all'acquisto di un mezzo di trasporto idoneo a fare sì che i piccoli pazienti, spesso altamente immunodefecati e provati dalla malattia e dal pesante percorso terapeutico, possano raggiungere i presidi di diagnosi e cura, rappresentati oltre che dall'Azienda Universitaria Ospedaliera Policlinico di Modena anche l'Ospedale Gaslini di Genova, l'Ospedale di Padova e di Monza, in assoluta sicurezza senza il pericolo di contrarre infezioni dall'ambiente circostante.

Oltre a ciò gli appartamenti in fase di ristrutturazione verranno completati, come i precedenti già realizzati, da sistemi informatici in rete con l'ospedale ed in particolare con lo spazio scuola dello stesso al fine di consentire al bambino di proseguire il proprio percorso scolastico in diretta relazione con le insegnanti. Oltre a ciò, computer, stereo, televisore, play station servono ad allietare ed a rendere meno difficile il lungo periodo di permanenza del bambino presso la struttura, periodo in cui, nella maggioranza dei casi, non può uscire ed andare a contatto con coetanei ed altre persone causa la sua elevata vulnerabilità di contrarre infezioni.

Questo progetto nasce quindi dall'idea di supportare le famiglie sia da un punto di vista economico che psicologico, così duramente provate dalla malattia del loro piccolo e garantire a quest'ultimo il diritto all'essere bambino attraverso la riproduzione di un contesto familiare in assoluta sicurezza che gli consenta di percorrere il lungo cammino della terapia accompagnato dalla madre o dal padre con serenità attraverso un luogo dove poter ricreare il proprio contesto, attraverso il gioco, attraverso un'assistenza continua, attraverso la garanzia degli spostamenti in sicurezza, attraverso la possibilità di poter continuare il proprio percorso scolastico in modo da tornare dai propri compagni di classe una volta raggiunta la guarigione. ... attraverso il rispetto della vita nei suoi molteplici aspetti.

L'Associazione si fa carico inoltre di tutte le spese di gestione delle strutture, acquisto di farmaci, spostamenti, soggiorni per controlli presso altri presidi ospedalieri, acquisto del cibo, del materiale per pulizia, vettovaglie, ecc...(con il contributo della Coop Estense) oltre ad elargire ad ogni famiglia un contributo mensile pari ad € 250,00/cad.

5. Risultati attesi (descrivere i risultati concreti, i "prodotti" che si intendono conseguire e, se possibile, quantificarli):

Il principale risultato atteso ed ottenuto dal Progetto LA CASA DI FAUSTA durante il primo anno di attività, è rappresentato dal miglioramento della qualità di vita del piccolo malato e delle loro famiglie.

Di conseguenza, contrariamente a quanto prevedono altre situazioni di accoglienza, nella quasi totalità alloggi costituiti da camera singola con bagno e spazi comuni, l' ASEOP non poteva fare altro che scegliere di realizzare vere proprie abitazioni con cucina e servizi privati ove poter riunire anche la famiglia per dare la possibilità al malato di stare per quanto possibile insieme anche ai propri cari.

Gli appartamenti sono di esclusivo utilizzo di ricoverati e familiari o assistenti; ed il loro standard di abitabilità risponde, oltre che ai parametri tecnici e sanitari richiesti dal Reparto di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico per la realizzazione di un sistema di "**dimissione temporanea protetta**", anche alla nostra esperienza pluriennale nel campo dell'ospitalità e d'assistenza di piccoli pazienti affetti da malattie onco-ematologia

Il malato ematologico deve necessariamente sottoporsi a lunghe terapie che possono essere garantite soltanto da Centri di Eccellenza altamente specializzati. Per il paziente che risiede lontano da questi centri, le terapie comportano ulteriori periodi di ricovero, dopo il primo periodo di ospedalizzazione e proseguire successivamente, anche in tempi brevi, con nuove terapie in day-hospital oppure lunghi periodi post trapianto di midollo o cellule staminali.

L'evoluzione delle cure ha permesso, infatti, di anticipare la dimissione di tali pazienti per fare trascorrere loro, in una "Residenza protetta", il periodo critico del rischio di infezioni.

Attraverso le "dimissioni temporanee protette" presso LA CASA DI FAUSTA si è registrata una minore incidenza di complicanze insorgenti post-trapianto per i pazienti ospitati singolarmente nelle residenze, inoltre

la clinica di Oncoematologia Pediatrica del Policlinico di Modena ha potuto aumentare il numero di persone in grado di essere visitate ed evitando periodi di ospedalizzazione prolungata, realizzando così anche forti economie per la sanità pubblica.

5. Risorse umane coinvolte e loro ruolo:

- **n.180** Volontari coinvolti nell'azione di sensibilizzazione alla lotta alle patologie oncoematologiche a livello provinciale e gestione della Casa di Fausta;

- **n. 5** medici oncologi operanti presso il Reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena diretto dal Prof. Paolo Paolucci;

6. Strumenti di valutazione del progetto

La valutazione del Progetto viene effettuata da una piattaforma di lavoro e monitoraggio che si riunisce una volta ogni 15 giorni al fine di valutare l'impatto fisico e psichico del progetto sia sul piccolo paziente che sulla famiglia: Tale piattaforma è costituita dalle seguenti figure:

- i **volontari** che con cadenza regolare durante la settimana si recano presso gli appartamenti per valutare il grado di pulizia delle strutture al fine di garantire un ambiente sicuro ai bambini ospitati altamente immunodefedati causa la malattia e le terapie adottate. Oltre a ciò i volontari aiutano nella quotidianità la famiglia accompagnandola attraverso i mezzi di ASEOP nei luoghi di cura lontani da Modena per esami e analisi di altissima specializzazione, nella spesa, nell'acquisto di farmaci specifici, ecc...
- la **psicologa** operante nel reparto e presso la Casa di Fausta la cui Borsa di Studio è sostenuta da ASEOP;
- il **gruppo famiglie** costituita da genitori soci dell'Associazione che sostengono a livello psicologico i genitori dei piccoli pazienti;
- i **medici del reparto** che valutano in modo costante le condizioni psicofisiche del piccolo paziente;

Beneficiari

Dal mese di Gennaio al mese di Maggio 2008 le unità abitative a disposizione dell'Associazione Aseop erano 2: un appartamento con 3 camere da letto e un appartamento con 2 camere da letto, entrambi in affitto. Dal mese di Maggio 2009 le unità abitative sono diventate 4 mini alloggi di proprietà dell'Associazione e un appartamento in affitto. Mentre dal mese di febbraio 2010 gli appartamenti di proprietà dell'Associazione sono 5.

I giorni occupati negli appartamenti sono stati in totale 3.030 così suddivisi:

unità 1 ⇒ 774 giorni

unità 2 ⇒ 513 giorni

unità 3 ⇒ 792 giorni

unità 4 ⇒ 792 giorni

unità 5 ⇒ 159 giorni

L'ultimo modulo abitativo acquistato è in fase di ristrutturazione. Da esso infatti si ricaveranno 2 appartamenti indipendenti in grado di ospitare 2 nuclei famigliari.

Beneficiari Diretti

I beneficiari diretti sono rappresentati da Bambini, e loro famiglie, in cura presso il Reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena diretto dal Prof. Paolo Paolucci.

Le famiglie ospitate in totale dal mese di Maggio 2008 al mese di ottobre 2010 sono in totale 28, di cui 18 per più di un mese e tre medici oncologi del Paraguay in formazione ospitati uno per 9 mesi, uno per 18 mesi e l'altro 3 mesi aderenti al Progetto di Cooperazione Internazionale "Un Ponte per la Vita Italia-Paraguay" ideato e sostenuto dall'Associazione ASEOP.

Ambito territoriale

La provenienza delle famiglie ospitate per più di un mese è: Brindisi, Crotone, Finale Emilia, Pievepelago, Pavullo, Rio Lunato, Marano, Sassuolo, Vignola, Albania, Burkina, Cina, Eritrea, Faso, India, Paraguay, Pakistan, Marocco.

La valutazione dell'impatto del progetto è ottima, in quanto la richiesta è altissima, soprattutto per famiglie straniere, ma in gran parte anche per famiglie che abitano ai margini della provincia che necessitano di risiedere vicino al centro di cura, soprattutto nei mesi invernali caratterizzati da grosse difficoltà di viabilità.

Tempi di realizzazione

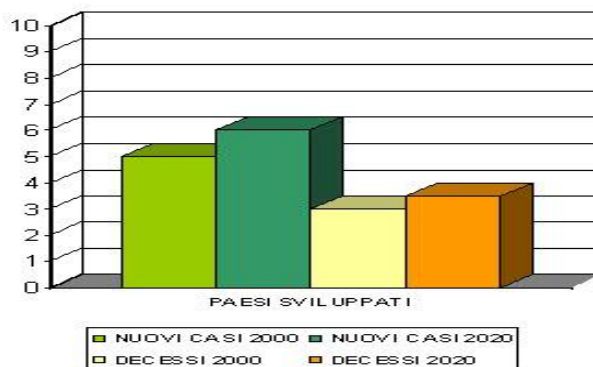
- **Febbraio 2010:** acquisto del quinto appartamento sito in via Campi n. 174 a Modena;
- **Settembre 2010:** riqualificazione del modulo abitativo e sua trasformazione in n.2 appartamenti indipendenti;
- **Gennaio 2011:** completamento e inaugurazione delle 2 nuove strutture

Coinvolgimento di enti locali, enti pubblici e privati, accordi di collaborazione

Reparto di Oncoematologia Pediatrica – Az. Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena

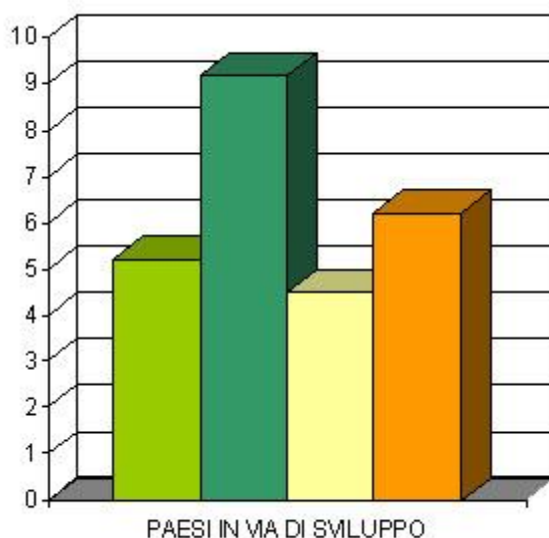
Altri elementi utili ai fini della definizione del problema

Figura 1: Numero di decessi e nuovi casi di neoplasie nel mondo nel 2000 e nel 2020



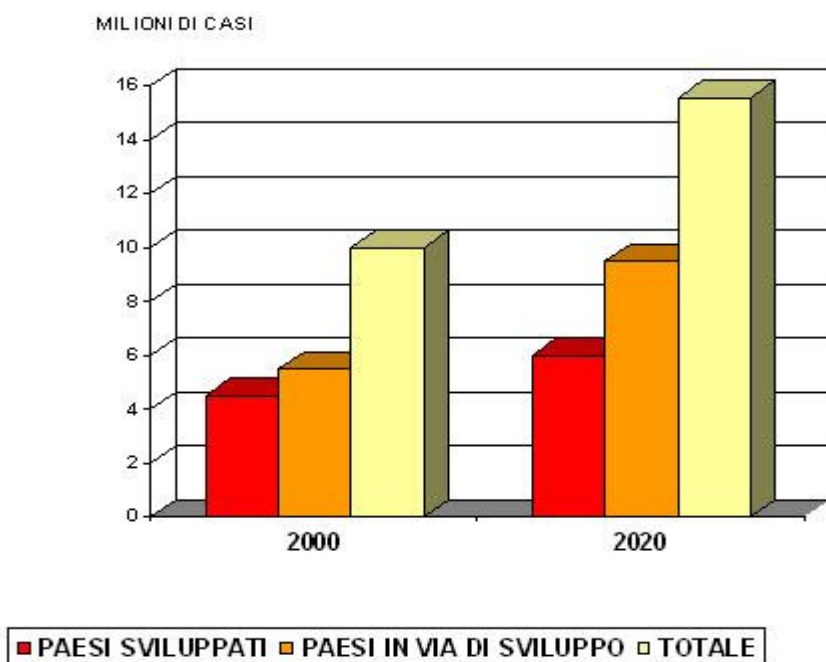
(WHO,2006)

Figura 2: Incidenza di cancro nel mondo: proiezioni fino al 2020



(WHO,2006)

Figura 3: Incidenza di neoplasia nell'infanzia e nell'adolescenza in Europa



Nei bambini i tumori sono la seconda causa di morte, dopo gli incidenti, tra 0 e 16 anni, e la leucemia ne è la forma più frequente costituendo circa il 35%. L'incidenza dei tumori infantili oggi è di circa 1.500-1.700 nuovi casi per anno.

In condizioni normali i globuli rossi, i globuli bianchi e le piastrine vengono prodotte da cellule progenitrici situate nel midollo osseo (contenuto in tutte le ossa del corpo umano).

La leucemia determina nelle cellule sanguigne un vero e proprio stato di anarchia: per effetto di stimoli ancora solamente ipotizzati, alcune di queste cellule midollari adibite alla produzione di globuli bianchi subiscono una "alterazione" nel loro programma; vengono quindi prodotte grandi quantità di globuli bianchi "immaturi" e viene così sovvertita la produzione normale di globuli rossi e di piastrine.

Il bambino diventa così sempre più anemico (pallido), corre il rischio di gravi emorragie (per la scarsità di piastrine) ed è più facilmente soggetto ad infezioni perché i suoi globuli bianchi, pur essendo spesso, ma non sempre, numerosi, sono "immaturi" e quindi malfunzionanti e non in grado di svolgere il compito protettivo contro gli agenti infettivi.

A seconda dei tipi di cellule colpite, si distingue una forma leucemica linfoblastica acuta (circa 70% delle forme) e una di leucemia mieloblastica (o non-linfoblastica) (circa 30%). La leucemia cronica (mieloide) è invece rara nel bambino pur essendo comunque presente. La leucemia linfoblastica acuta (LLA) è la forma più frequente in età pediatrica, e quindi notevoli sono stati i progressi che si sono conseguiti negli ultimi decenni nella terapia di questa forma.

Il quadro clinico di esordio di leucemia può essere molto subdolo, e classicamente è caratterizzato da: pallore, manifestazioni emorragiche, febbre, ingrossamento del fegato, della milza e delle linfoghiandole. A volte, tuttavia, i sintomi dell'esordio simulano quelli di altre malattie. Il tempo medio che consente di sospettare una leucemia è di qualche (3-4) settimana.

La terapia della LLA è caratterizzata da diverse fasi. All'esordio, durante un'ospedalizzazione di circa 10-15 giorni, viene eseguita una terapia piuttosto intensa volta ad indurre la remissione della leucemia (= scomparsa "temporanea" della malattia).

In più del 95% dei casi di LLA si ottiene con l'induzione (prima fase della terapia) una completa regressione di tutti i sintomi presenti all'esordio ed una normalizzazione del quadro ematologico e midollare. Appena dimesso, il bambino prosegue la terapia in parte a casa, in parte presso il day-hospital del Centro, dove in genere rimane per alcune ore.

Nei primi 6-7 mesi, sia per i controlli frequenti, sia per le caratteristiche della terapia particolarmente intensa, il bambino, pur potendo svolgere una vita di relazione quotidiana normale riesce a frequentare la scuola con minor regolarità. In questi ultimi anni nei protocolli di cura sono state introdotte due procedure importanti:

a) lo stadio della malattia residua minima (studio di biologia midollare) in grado di dare informazioni più precise sullo stato di scomparsa delle cellule leucemiche distrutte dalle chemioterapie.

b) La randomizzazione, cioè la scelta causale ma assolutamente nel rispetto del "non danno" al bambino, dall'uso di due farmaci (ad esempio DELTACORTENE VERSO DESAMETAZONE) Di provata efficacia ma usati in maniera tale da poter offrire qualcosa in più al bambino.

La terapia antileucemica viene sospesa dopo due anni. In base alle conoscenze attuali si sa che nella LLA oggi circa l'85% dei casi raggiunge l'interruzione delle cure senza ricadute. Da quel momento la probabilità che la malattia sia definitivamente "guarita" richiede altri 2-3 anni di osservazione. Da quel momento, circa 5 anni dall'esordio, la probabilità che il bambino ripresenti la malattia è pressochè sovrapponibile alla nostra di ammalarci (quindi non zero, ma molto bassa). Qualora si presentasse una ricaduta (= ripresa della malattia leucemica) le cure si fanno più intense, sia in regime di ricovero, sia come frequenza in day-hospital.

Per i casi in cui la malattia si presenta con caratteristiche molto aggressive e difficilmente dominabili dalla chemioterapia tradizionale o per le ricadute (specie quelle precoci), da qualche decennio è ormai disponibile il trapianto di midollo osseo che offre, globalmente parlando, circa il 50% di possibilità di successo. Il trapianto è una procedura terapeutica che consente la sostituzione delle cellule malate midollari con cellule emopoietiche sane prelevate da un donatore istocompatibile: il miglior donatore compatibile è un fratello genotipicamente identico (ma tale possibilità ricorre solo in 1/4 dei casi) o, più raramente, un estraneo (donatore da banca) il più possibile compatibile. Riguardo ai pazienti trattati con il trapianto, possiamo avere guarigioni complete senza complicanze o guarigioni della malattia di base pur con effetti tossici più o meno intensi, dopo almeno 2 anni dal trapianto. La comparsa di complicanze quali le infezioni o la GVHD (= Graft Versus Host Disease, che consiste nell'aggressione più o meno intensa da parte del nuovo midollo – quello ricevuto – ai diversi apparati e tessuti del ricevente), sono per lo più contenute dalle specifiche terapie e vanno gestite

da mani esperte. Oggi in alcuni casi l'uso delle cellule staminali pediatriche ha reso più facile, sul piano operativo, tale procedura.

Globalmente parlando, e considerando sia la chemioterapia tradizionale che il trapianto di midollo osseo, un bambino ha oggi circa l'80% di possibilità di guarire dalla leucemia. Per quanto riguarda la leucemia mieloblastica acuta (LMA), i sintomi d' esordio possono essere del tutto sovrapponibili a quelli delle LLA, anche se a volte l' insorgenza della sintomatologia è meno acuta e quindi la diagnosi può essere lievemente ritardata. Il protocollo terapeutico adottato per le LMA prevede, come nelle LLA, una prima fase (induzione) di terapia intensa volta a indurre la remissione della malattia (effettuata tuttavia con farmaci diversi rispetto a quelli utilizzati nella LLA). Generalmente il trattamento della LMA richiede periodi di ricovero ospedaliero di più lunga durata, soprattutto nella prima fase, e molto spesso prevede, una volta ottenuta la remissione della leucemia attraverso la chemioterapia, il trapianto di midollo osseo (autologo o allo genico) per raggiungere la guarigione completa (globalmente raggiunta nel 60/70% dei casi).

In seguito all'aumento delle aspettative di guarigione si va sempre più diffondendo l'idea che il recupero della salute per i bambini colpiti da neoplasia debba essere inteso anche come benessere psicologico e sociale. Di qui la convinzione che fin dall'inizio, da quando abbiamo impostato il progetto, si debba mirare ad una **“guarigione vera”**, nel senso che questi bambini debbono poter essere in grado di avere la migliore qualità di vita possibile. Vogliamo condividere il concetto di **“assistenza globale”** che coinvolga non solo i vari specialisti in campo oncologico ma anche psicologi, insegnanti, e volontari dell'Associazione ASEOP.

L'obiettivo perseguito dal nostro impegno si è infatti focalizzato sia sull'implementazione strutturale e strumentale del reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Azienda Universitaria Ospedaliera Policlinico di Modena, sulla formazione del personale ma anche sulla cura psicologica del bambino ricoverato e della sua famiglia e sulla qualità di vita durante i brevi periodi di allontanamento dal reparto, cercando di incentivare l'impegno al tema di strutture, Enti e persone non facenti parte del personale sanitario. L'assistenza medica ed infermieristica richiedono un impegno del tutto particolare per le numerose problematiche legate alle strategie terapeutiche, alle terapie di supporto ed agli effetti tossici del trattamento farmacologico, sia all'interno che all'esterno dell'ospedale..

Tuttavia l'assistenza psicologica e della persona al di fuori dell'Ospedale nel periodo che intercorre fra un ricovero ed una visita, non è un compito assegnabile solo ad una data persona o associazione: essa coinvolge inevitabilmente anche il personale medico ed infermieristico; inoltre con tale progetto ci si pone il fine di dare un sostegno economico, psicologico, scolastico e strutturale importante per tutta la durata della terapia, che richiede circa due anni di tempo, in sinergia e collaborazione diretta con la struttura ed il personale sanitario.

Si tenta inoltre di creare contesti di normalizzazione riconducibili alla propria vita familiare, sia perché distraggono il bambino dall'atmosfera angosciante dell'Ospedale, sia perché lo mettono a contatto con un contesto amico alla base di un percorso terapeutico sereno garante del diritto del piccolo paziente di vivere in pieno il suo essere bambino nonostante la malattia.