

Dynamo Camp, voluto e creato da Fondazione Dynamo, è un campo estivo appositamente strutturato per ospitare gratuitamente per periodi di vacanza, svago e divertimento, bambini dai 7 ai 16 anni affetti da patologie gravi e croniche, in terapia o nel periodo di post ospedalizzazione. La partecipazione al campo è rivolta a ragazzi provenienti da tutta Italia e anche a ragazzi stranieri che si trovano in Italia per le cure e che parlano italiano.

Il soggiorno è completamente gratuito, a carico della famiglia è solo il trasporto per e dal campo. Il campo (www.dynamocamp.org) si trova nel cuore della Toscana, a Limestre, in provincia di Pistoia, nell'oasi Cesto del Lupo affiliata al WWF, a circa un'ora di macchina da Firenze.

Per l'estate 2008 Dynamo Camp accoglierà bambini affetti da patologie oncologiche ed ematologiche (che sono state le patologie di riferimento anche nel 2007).

Il programma del campo è strutturato secondo il principio della terapia ricreativa. Terapia ricreativa significa partecipazione ad un'avventura, condivisione di esperienze indimenticabili con coetanei e riscoperta delle proprie capacità, in modo che i benefici tendano ad essere di lungo termine e si verifichino cambiamenti positivi nella capacità dei bambini di confrontarsi con la loro malattia.

Tutte le attività - tra cui mini fattoria, tiro con l'arco, musica, serate speciali, spettacoli teatrali, laboratori artistici e multimediali, fotografia, passeggiate a cavallo, minicampeggi - sono accessibili a tutti i partecipanti della specifica sessione e gestite da personale qualificato in completa sicurezza.

La supervisione medica a Dynamo Camp è garantita attraverso un'infermeria completamente attrezzata e dalla presenza costante, 24 ore su 24, di medici ed infermieri specializzati in oncematologia pediatrica. La filosofia di Dynamo Camp è, comunque, quella di avere la necessaria componente medica sempre presente e pronta a intervenire, ma anche "nascosta" e discreta al fine di permettere ai ragazzi di vivere una speciale esperienza di campo estivo in totale sicurezza e serenità senza l'idea di essere in una struttura sanitaria.

A Dynamo Camp i ragazzi possono fare esperienza, divertirsi, condividere momenti con i loro coetanei e, quindi, sviluppare autonomia dalla famiglia. Oltre alle sessioni estive, saranno in programma anche week-end dedicati alle famiglie, in cui il campo accoglierà insieme ai bimbi anche i loro genitori e fratelli/sorelle. Dynamo Camp intende offrire ai suoi partecipanti la possibilità di riappropriarsi della propria infanzia attraverso un programma che in totale sicurezza e allegria li porti a ritrovare e acquisire fiducia in loro stessi e nelle proprie possibilità.

Progetti Estivi Dynamo Camp



Dynamo Camp

a Holc in the Wall Camp

Cari amici... usciamo con il 4° numero di questo *Filo diretto con ...*, che ha lo scopo di informare sulle attività della Divisione e, più in generale, sui progressi nel campo dell'Oncologia. La nostra Divisione presta sempre maggiore attenzione allo sviluppo di nuovi farmaci antitumorali con meccanismi d'azione innovativi e tossicità ridotta. Allo stesso tempo rimane sensibile al miglioramento della qualità di vita dei nostri pazienti sia in ambito ospedaliero, con un uso maggiore del Day-Hospital, nei casi in cui questo è possibile, e con una costante attenzione al controllo del dolore, sia in ambito extraospedaliero, aderendo ad iniziative di svago pensate appositamente per i nostri pazienti.

Prof. Riccardo Riccardi

Primario della Divisione di Oncologia Pediatrica
Policlinico A. Gemelli - Roma

5 x mille

Sostieni la ricerca in oncologia pediatrica destinando il 5 per mille dell'IRPEF alla Fondazione per l'Oncologia Pediatrica che supporta l'attività della nostra Divisione, firmando nel riquadro "Finanziamento agli enti della ricerca scientifica e delle Università" e indicando il C.F. della Fondazione: 97107680585. La nostra Divisione promuove la ricerca scientifica nel campo dei tumori pediatrici collaborando in prima persona all'esecuzione di trial clinici di fase I e II. Lavoriamo per dare sempre maggiori opportunità ai nostri bambini. Ancora una volta, con il vostro aiuto, potremo fare di più.



Nel febbraio 2007 la nostra Divisione ha partecipato a

Roma, presso la sede RAI di via Mazzini, al workshop "L'alimentazione e il bambino con patologia oncologica" a cura del prof Pietro Migliaccio e del Segretario Sociale Rai.

Dopo l'incontro iniziale, l'approfondimento e la discussione delle tematiche svolte ha portato alla realizzazione di un volume dallo stesso titolo, pubblicato nel mese scorso. Nel corso dei lavori si sono

L'alimentazione nel bambino oncologico

incontrate ed integrate numerose professionalità, tra le più illustri in Italia nell'ambito dell'oncologia-ematologia, gastroenterologia e nutrizione pediatrica con l'obiettivo comune di fornire strumenti validi a migliorare l'assistenza e la qualità di vita del bambino durante e dopo le terapie.

A partire dai bisogni nutrizionali del bambino sano sono state affrontati i problemi alimentari di più frequente riscontro nel bambino oncologico (supporto nutrizionale durante le varie fasi del trattamento, anoressia, nausea-vomito, alterazioni del gusto-assorbimento-digestione, disfagia, alterazioni dell'assorbimento dei chemioterapici somministrati per os in rapporto al cibo), ma anche tematiche sulla riabilitazione, nutrigenomica ed etica.

I destinatari del lavoro svolto sono diventati a pari titolo, oltre agli operatori sanitari di diverse branche (oncologia, nutrizione, pediatria) anche le famiglie, che hanno un ruolo cruciale nella gestione della malattia e le stesse associazioni che di loro si occupano sul

territorio. Le direttive fornite vogliono rappresentare una seria base di approfondimento e discussione, con possibilità di modifiche, aggiornamento ed ampliamento. Gli autori auspicano che possano diventare un punto di riferimento per chi ogni giorno si prende cura del bambino affetto da patologia oncologica.



Per il bambino il disegno è gioco, ma al contempo

La malattia oncologica attraverso il disegno

periodica del materiale, ordinato cronologica-

strumento di espressione e comunicazione dei suoi bisogni affettivi e cognitivi. Nell'età evolutiva, infatti, l'espressione puramente verbale non è il mezzo di comunicazione privilegiato per manifestare sentimenti complessi. Il bambino attraverso il disegno ha l'opportunità di esprimere quello che sente, anche se non è in grado di tradurlo in parole.

Nell'esperienza di malattia il disegno, insieme al gioco, consente al bambino di riproporre ciò che di traumatico sta vivendo. I disegni fanno riemergere tutto ciò che "non è digerito", o "non è rielaborato" nella storia emotiva del bambino. I disegni rappresentano perciò lo strumento attraverso il quale riprendere contatto con ciò che è accaduto ed esorcizzare la malattia e le paure che essa produce. Le esperienze traumatiche legate alla malattia possono trovare una soluzione o un aggiustamento nel loro ripetersi attraverso il gioco e il disegno. In un contesto di cura disegnare diventa un'attività necessaria per ricostruire e riappropriarsi della propria storia. Il disegno consente inoltre di esplorare non solo paure e angosce, ma anche le risorse psicologiche e relazionali che il bambino può utilizzare.

Storie di angoscia, di sofferenza e di speranza spesso possono trovare, attraverso un foglio di carta, uno spazio comune di condivisione. Il disegno diventa un canale privilegiato per entrare in relazione con il bambino e per dialogare sia con i familiari che con l'equipe curante. Nei bambini affetti da patologia oncologica esperienze legate alla

"Sono malato, dammi un foglio grande"

perdita dell'identità corporea, il dolore fisico, l'incertezza sulle possibilità di cura, l'impovertimento degli stimoli e delle risorse familiari e sociali fanno sì che il tumore rappresenti sempre per il bambino un'esperienza altamente traumatica. Nell'ambito della nostra Divisione il Disegno spontanei è diventato uno strumento insostituibile nel percorso psicologico che attraversa tutte le fasi della malattia.

Dalla nostra esperienza ne nasce un libro, edito da Elsevier-Masson (2008), una raccolta di materiale grafico e narrativo prodotto dai bambini spontaneamente. La rilettura

mente e correlato con l'evoluzione della singola storia clinica ci ha permesso di evidenziare la sorprendente capacità, presente anche nei bambini molto piccoli, di seguire graficamente i passaggi critici della propria condizione fisica ed emozionale. La diagnosi, il trattamento, la fase terminale, l'off-therapy, arida terminologia del linguaggio clinico, prendono allora forma, dimensione e colore attraverso un linguaggio non verbale, molto più potente ed efficace di qualsiasi parola. Il disegno permette di svelare i bisogni del bambino di fronte ad esperienze molto più grandi di lui. Permette di smascherare i comportamenti apparentemente rassicuranti dei piccoli pazienti nei confronti dei propri genitori illudendo questi ultimi della falsa inconsapevolezza di quando accade quotidianamente. Il disegno diventa strumento per la mediazione emozionale tra bambino-genitori-equipe medica. Il disegno spontaneo aiuta il bambino a uscire dalla solitudine emotiva, spesso più insostenibile del tumore stesso.



Circa la metà dei pazienti affetti da Neuroblastoma presentano alla diagnosi una malattia disseminata, spesso refrattaria anche a programmi terapeutici molto intensivi con l'impiego della chemioterapia ad alti dosaggi e della radioterapia. Per questi bambini la percentuale di cura rimane ancora inferiore al 40% nonostante gli importanti passi avanti nell'ambito di trattamenti sempre più intensivi. Alcune aberrazioni genomiche all'interno delle cellule tumorali sono state identificate già da alcuni anni, come fattori di una certa importanza nel predire il comportamento del tumore in un determinato paziente. Così, ad esempio, i casi di neuroblastoma con amplificazione dell'oncogene

Novità nel Neuroblastoma

N-myc o delezioni del cromosoma 1p, 11q o di entrambi, tipicamente sono già metastatici alla diagnosi e mostrano una certa resistenza al trattamento.

Un team internazionale di ricercatori ha pubblicato i risultati di uno studio in cui sembra abbiano identificato tre varianti all'interno del codice genetico dei bambini affetti in grado di conferire al neuroblastoma un comportamento più aggressivo.

Sicuramente i risultati di questo studio non modificheranno immediatamente l'approccio al tumore, ma potrebbero essere fonte di ispirazione per il disegno di piani di trattamento ancora più intensivi per pazienti selezionati, in quanto a rischio di uno sviluppo maggiormente aggressivo del

neuroblastoma.

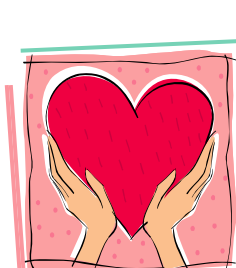
Secondo i ricercatori queste varianti del codice genetico, ritrovate prevalentemente nei soggetti con tumore ad alto rischio, potrebbero essere causa di subdoli cambiamenti dell'espressione genica durante le prime fasi dello sviluppo, interagendo con altri geni non ancora identificati. Questo suggerisce che il neuroblastoma ha un'origine complessa, in cui una serie di modificazioni genetiche si verificano in siti differenti all'interno del genoma cellulare per determinare alla fine una "tempesta perfetta" capace di provocare la comparsa del tumore intrinsecamente più aggressivo. La presenza di queste varianti genetiche sono state infatti individuate in bambini affetti da Neuro-

blastoma con alti livelli di amplificazione di N-myc (fattore prognostico sfavorevole) e alta percentuale di ricadute in tempi rapidi.

I risultati di questo studio potrebbero servire ad instaurare uno screening genetico per individuare i bambini a rischio di sviluppare un neuroblastoma, intrinsecamente associato ad un comportamento aggressivo, ma vista la rarità della patologia, al momento questa non sembra una strada facilmente percorribile. Al contrario, l'identificazione dei bambini affetti da neuroblastoma con una particolare variante del codice genetico potrebbe essere utile dal punto di vista prognostico.

(Maris JM, et al.

N Engl J Med. 2008 May 12)



Maria Remedio e
Norberto Tibaldi
Fiorella Mirabile e
Paolo Marchegiani
Valeria Laghi
Liliana Leoni
Silvia Cavallo

Grazie a:

Contatti: Segreteria Divisione di Oncologia Pediatrica,
Policlinico Universitario "A. Gemelli"
Largo A. Gemelli, 8, 00168, Roma
Tel. 06 3058203
FAX 06 3052751

A cura di: Giuseppe Barone, Mirella Oddi, Palma Maurizi,
Lucia Liotti, Antonio Ruggiero.