



“Ogni piccolo seme puo' donare ali nuove ad una farfalla a cui le ali sono state spezzate.....  
La ricerca è amore per la vita, donare alla ricerca è donare alla vita “

## **AMBITI DI ATTIVITA' SVOLTA DALL'ASSOCIAZIONE AMICODIVALERIO 2012 - 2022**

### **LA RICERCA**

Dall'inizio dell'attività dell'Unità di Neuro-Oncologia all'interno del Meyer dall'Ottobre del 2012 c'è stato un aumento considerevole di arruolamento di piccoli pazienti con patologie tumorali del sistema nervoso centrale, ponendo il Meyer come uno dei Centri di riferimento per la cura di queste patologie.

Questo ha condotto l'associazione, che è stata promotrice della nascita di queste unità a sostenere alcune linee di ricerca che si ritenevano giuste da seguire per verificarne l'eventuale efficacia per la cura di patologie più aggressive e meno curabili.

Tali linee di ricerca si sono concentrate in due filoni:

Uno che studia le alterazioni macro indotte della barriera emato-encefalica ( BEE ) su modelli pre-clinici;  
l'altra su studi di biologia cellulare e genetica che implica la progressione dei tumori SNC più aggressivi.

### **CONTRIBUTO DELL'ASSOCIAZIONE**

L'attività di ricerca sui tumori del SNC si avvale dell'aiuto di un biologo che è stato retribuito dall'associazione sin dal 2012 fino a tutto il 2018.

Al finanziamento della borsa di studio ripetuta per sei anni ( del valore di 23 mila euro all'anno ) si sono aggiunti contributi sostanziosi per supportare le ricerche pre-cliniche presso i laboratori BIOGEN ( del valore di 100 mila euro ) e notevoli contributi per acquisto prodotti e reagenti, strumentazioni, pubblicazioni e contributi a vari livelli per divulgare i risultati di tali ricerche.

### **IL DH DI NEURO-ONCOLOGIA**

Nel 2012 nasce all'interno dell'Ospedale Pediatrico Meyer, un reparto dedicato ai piccoli pazienti affetti da patologie oncologiche del SNC, il DH di Neuro-Oncologia con posti letto a loro dedicati, che cura questi pazienti con un approccio multidisciplinari tra il team di Neuro-chirurgia, Neuro- endocrinologia e Neuro- Oftalmologia.

I piccoli pazienti vengono curati attraverso l'utilizzo di protocolli “ front-line” di seconda e terza linea riconosciuti a livello internazionali.

L'associazione ha ritenuto di offrire uno spazio arredato e confortevole come sala d'attesa, con un'ampia gamma di giochi e televisore.

Sono stati forniti inoltre strumenti informatici e supporti video vari per facilitare l'attività dei medici.

Un importante contributo è stato quello di acquistare un pulmino attrezzato per disabili ( 30 Mila euro ) , donandolo ad un'associazione di volontariato per facilitare il trasporto dei bambini dalle proprie abitazioni in Ospedale in quei casi particolari ove la famiglia avesse delle difficoltà a farlo con mezzi propri.

## **IL SOSTEGNO PSICOLOGICO ALLE FAMIGLIE E AI BAMBINI IN TERAPIA E FUORI TERAPIA**

Dal 2017 si è vista la necessità di implementare l'attività di sostegno psicologico per i piccoli pazienti e le loro famiglie in cura presso l'unità di Neuro-Oncologia e l'associazione ha provveduto a finanziare una borsa di studio finalizzata a questa attività che poi è stata confermata anche negli anni successivi ( 2022-2023 - 2024 )

Inoltre sono state organizzate attività ricreative e donati gadget nei momenti delle festività principali ( Natale e Pasqua ).

Per i bambini fuori terapie l'associazione ha promosso delle attività di sostegno educativo e di supporto scolastico oltre alla possibilità di supporto mediante la musicoterapia e le attività creative di scrittura creativa e disegno creativo.

Questo progetto ha avuto il patrocinio del comune di Sesto Fiorentino e vuole espandersi anche in altre aree del territorio.

## **AMBULATORIO POST-ONCOLOGICO AUXOLOGICO-ENDOCRINOLOGICO**

La sopravvivenza a 5 anni nei tumori infantili e adolescenziali supera ad oggi l'80% e il numero dei pazienti che sopravvivono continua ad aumentare in tutto il mondo.

Dopo il follow-up si è però riscontrato la tendenza ad avere problemi legati a fattori disfunzionali endocrinologici, metabolici, cardiologici e di secondi tumori.

Quindi da questo studio è emersa la necessità di fare prevenzione e monitorare i piccoli pazienti oncologici dopo il follow-up attraverso una figura professionale che faccia da filtro e da collegamento tra il Pediatra sul Territorio e l'Unità Operativa Oncologica dell'Ospedale di riferimento Territoriale.

Quindi la proposta nel 2018 è stata quella di creare una Unità ambulatoriale di Day Service con un Medico Coordinatore capace di coordinare le attività del Day Hospital oncologico, Neuro-Oncologico, Auxo-Endocrinologico.

Il progetto prevede di creare una rete tra i vari reparti in modo da fornire dall'esordio della malattia, la presa in carico del piccolo paziente in tutte le fasi della malattia, della cura e della sua guarigione, fornendo un continuo controllo e sostegno mediante un percorso di counseling completo.

L'attività di questo ambulatorio nato nel 2019 è sostenuta attraverso il finanziamento di una Borsa di Studio per un medico Coordinatore ( 23 Mila euro all'anno ) e con l'acquisto di strumentazione all'avanguardia per facilitare la diagnostica ( Ecografo e Moc del valore di 80 mila euro ).

## **AMBITI E ATTIVITA' PER IL 2022 -2023**

Il 2020 ci ha costretti a dover congelare tutte le nostre attività a causa della Pandemia che ha colpito tutti in modo globale.

Tutte le attività dell'Ospedale Meyer si sono ridotte in modo drastico concentrandosi su quelle strettamente necessarie, diminuendo di conseguenza tutte le attività ambulatoriali e quelle di supporto che noi associazioni eravamo abituate a svolgere al suo interno, sono state completamente interrotte.

I nostri programmi sono stati pertanto stravolti e si sono quindi orientati verso il sostegno innanzitutto alle famiglie e ai bambini mediante l'utilizzo dei nuovi sistemi di comunicazione.

Il progetto che stiamo quindi portando avanti ora è la realizzazione di una piattaforma di webinar informativi tenuti da medici dell'Ospedale pediatrico Meyer che seguono due filoni principali :

uno d'informazione legato alla patologia specifica e le varie problematiche che si possono manifestare;

l'altro più interattivo e di sostegno psicologico con la possibilità anche di interagire direttamente attraverso il metodo di domanda e risposta e di comunicazione e ascolto.

Inoltre ci stiamo organizzando per dare un supporto anche sul territorio attraverso il finanziamento di progetti a sostegno di attività ludico educative e di riabilitazione ai soggetti ( sempre in ambito pediatrico ) più deboli con varie forme di disabilità e con difficoltà all'inserimento sociale.

## **AMBITI E ATTIVITA' PER IL 2023 -2024**

Nel corso del 2022 e successivamente nel 2023 ci siamo focalizzati nel supportare progetti finalizzati alla riabilitazione multidisciplinare per le varie forme di disabilità.

Il nostro impegno è avvenuto attraverso il finanziamento di una stanza multisensoriale e una strumentazione per la cura mediante la realtà virtuale per un nuovo Centro di Riabilitazione che nascerà nel territorio Fiorentino.

Nel 2024 ci siamo posti come obiettivo di finanziare un nuovo protocollo SIOp presso l'Istituto di Ricerca dei Tumori di Milano.

I nostri progetti hanno ora come obiettivo il sostegno a più livello e multidirezionale, considerando le grandi difficoltà che durante e dopo il Covid abbiamo dovuto subire per raccogliere i fondi necessari a mantenere attive le attività già iniziate, speriamo di aumentare le attività e i sostenitori per poter centrare tutti i nostri obiettivi.

*Sesto Fiorentino, 31 Ottobre 2022*

***Ida Buonavoglia***

*Presidente Associazione Amicodivalerio Onlus*

***Amicodivalerio*** – Associazione genitori di bambini affetti da patologie oncologiche cerebrali O.N.L.U.S.

Via G. Garibaldi n°258 – Sesto Fiorentino – Tel.3939053079 –

C.F.06136620488

e.mail: [amicodivalerio@gmail.com](mailto:amicodivalerio@gmail.com) – [www.amicodivalerio.org](http://www.amicodivalerio.org)