



Carissimi,

finalmente ci siamo. Sono molto contento di potervi dire che siamo partiti...!!!

Il progetto "Quasi a Casa" è ora una realtà!

Abbiamo con noi una data manager ed una infermiera in più che hanno consentito di poter avviare il progetto, e a Novembre abbiamo rinnovato loro il contratto per altri sei mesi.

Da Agosto ad ora abbiamo attuato circa 35-40 interventi a domicilio o presso le case di accoglienza dove a volte alloggiano le famiglie dei nostri piccoli che sono in cura. I riscontri avuti dalle loro famiglie e dai nostri giovani pazienti, sono molto positivi e ci dicono con voce ancor più forte che la strada è quella giusta... e si deve continuare...

Che dire, è un tipo di medicina "slow medicine" contrapposta ai ritmi della "fast medicine" che a volte si è costretti ad adottare in ospedale; i tempi stretti del prelievo, delle manovre sul cvc, delle medicazioni, e via un altro bambino...

Il bambino invece vede a casa propria le infermiere del reparto che già conosce perché si sono prese cura di lui in ospedale. All'inizio è stupito... a volte emozionato di ricevere quelle attenzioni, quelle cure tra le proprie mura e non più solo in ospedale, poi porta l'infermiera a vedere la propria stanza, i propri giocattoli, si rafforzano la confidenza, la fiducia, l'amicizia, la mamma offre un caffè si fanno quattro chiacchiere... Ci si rilassa e si entra in sintonia.

Cose semplici ma credetemi sono importanti, tutto cambia in meglio anche poi quando ci sarà il ricovero in reparto o il semplice controllo in ospedale!

Il bambino e la sua famiglia trascorrono un giorno in più a casa, e in un percorso lungo come quello della cura, i giorni e le ore a casa o "Quasi a casa" anziché in ospedale contano, ce lo hanno insegnato loro: i bambini.

Abbiamo redatto un questionario di gradimento che stiamo distribuendo alle famiglie che ci consentirà quando analizzeremo i dati di fare il punto in modo oggettivo. Il nostro obiettivo è di poter "spostare l'asticella ancora più in alto".

Associazione conGiulia - Onlus

Via San Tomaso de' Calvi, 26 - 24126 Bergamo

C.F. 95195490164



Parallelamente al progetto "Quasi a casa" quest'anno abbiamo potuto realizzare un altro importante obiettivo. Con i fondi raccolti abbiamo infatti ottenuto di avere nell'equipe una biologa che funge da data manager per gli studi clinici in corso.

I bambini in cura presso il nostro centro infatti entrano tutti a far parte di studi clinici internazionali. Questo significa che i dati di ogni bambino, il materiale biologico della sua malattia e la risposta alla terapia sono registrati in data base internazionali. Un bambino a Bergamo ed uno che si ammala in un'altra parte dell'Europa anche molto lontana ricevono entrambi la migliore terapia disponibile al momento.

L'analisi dei dati di un numero consistente di pazienti con la stessa patologia consente di avere risposte a quesiti scientifici in tempi più rapidi e di aggiornare rapidamente i protocolli di cura.

Per poter partecipare a questi protocolli di ricerca occorre tra l'altro che i dati dei pazienti siano continuamente aggiornati nei sistemi informatici, questo è un vero e proprio lavoro a tempo pieno per il quale occorre una persona qualificata.

Anche questo obiettivo di "qualità" l'abbiamo potuto realizzare grazie al generoso sostegno di tanti...

Desidero oltre a farvi i migliori auguri di Buon Natale e Felice Anno Nuovo, ringraziare tutti quelli che con il loro sostegno hanno contribuito a realizzare concretamente il progetto.

**Massimo Provenzi**

*Responsabile USS Oncologia Pediatrica  
Azienda Ospedaliera Papa Giovanni XXIII°*

Associazione conGiulia - Onlus

Via San Tomaso de' Calvi, 26 - 24126 Bergamo

C.F. 95195490164