



COMUNICATO STAMPA

La speranza che aiuta a crescere: “Nuvole di ossigeno” per gli adolescenti che devono lottare contro il tumore

Sul Journal of Clinical Oncology le paure e le speranze degli adolescenti ammalati, in un progetto speciale a loro dedicato

Milano, 15 aprile 2015 – Non sempre la malattia rappresenta una prova che aiuta a crescere. Il tumore, a volte, sottraendo la speranza del futuro, ruba agli adolescenti anche la capacità di diventare pienamente adulti. Per questo, le terapie da sole possono non bastare. Occorre mettere i ragazzi nella condizione di poter continuare a vivere la loro vita – la scuola, gli amici, i fidanzati, lo sport – e percorrere le tappe essenziali della crescita, anche durante la fase delle cure. E dopo. Portare “nuovo ossigeno” nella vita dei pazienti adolescenti, anche quando il percorso è più duro.

“Clouds of oxygen: adolescents with cancer tell their story in music” è il racconto del **Progetto Giovani della Pediatria dell’Istituto Nazionale dei Tumori di Milano**, pubblicato sulle pagine del prestigioso *Journal of Clinical Oncology* a fine 2014. Sono le parole stesse dei pazienti che raccontano, in una vetrina internazionale, tra i risultati dei grandi protocolli clinici, il perché di un progetto speciale, dedicato ai giovani malati: un progetto che ha l’obiettivo di creare un nuovo modello di cura, che migliori gli aspetti clinici ma che insieme si avvalga anche di attività ludiche e culturali, per farsi carico non solo della malattia, ma della vita intera dei ragazzi che si sono ammalati.

“Nuvole di ossigeno” è il titolo della canzone scritta e cantata dai nostri pazienti con la collaborazione dei musicisti di ‘Elio e le Storie Tese’ (in particolare del bassista Faso) – spiega il dottor Andrea Ferrari, oncologo pediatra, coordinatore del progetto Giovani –. Per loro la musica diventa uno strumento per affrontare la realtà con uno sguardo diverso. Una forma di espressione per ragazzi speciali, che si trovano all’improvviso a dover affrontare una diagnosi difficile, e poi le cure e la paura di non avere un futuro”. ‘Nuvole di ossigeno’ è un mix di frasi, immagini, note, fuse insieme, inframmezzate ai suoni dell’ospedale, al rumore ritmico della pompa della chemioterapia e all’allarme delle infermiere. Per ricordare a tutto il mondo che “la cosa



FONDAZIONE IRCCS
ISTITUTO NAZIONALE
DEI TUMORI

più bella che si possa provare è la consapevolezza di avere un futuro ed esserne padrone". Raccontarsi attraverso la musica, ma anche con una collezione di moda, realizzata insieme alla stilista Gentucca Bini, o con un murales, dipinto insieme al *writer* Bros, progetti realizzati con l'aiuto della Fondazione Magica Cleme e con il fondamentale supporto dell'Associazione Bianca Garavaglia, prima sostenitrice da tanti anni dei progetti della Pediatria dell'Istituto.

Il Progetto Giovani prevede però anche l'attenzione ad aspetti clinici essenziali: *"Progetti dedicati ai pazienti in questa età di mezzo sono fondamentali per migliorare le cure e le probabilità di guarigione – commenta Ferrari –: avere a disposizione i protocolli clinici per tutti i tumori che possono insorgere in questa fascia di età, cercare strumenti innovativi per ridurre il ritardo diagnostico, ottimizzare l'assistenza psicosociale, le misure di preservazione della fertilità, i percorsi di follow-up nell'ingresso degli adolescenti nel mondo dell'adulto".* **Il Progetto Giovani** rappresenta un modello da esportare, la base di partenza per un ambizioso programma nazionale organizzato dalla **SIAMO, Società Italiana Adolescenti con Malattie Onco-ematologiche**, fondata proprio dal dottor Ferrari, nato per affrontare in modo coordinato il problema della qualità della cura degli adolescenti ammalati di tumore. *"Si tratta di pazienti che hanno minori possibilità di accedere ai centri di eccellenza e ai protocolli clinici, e che alla fine hanno meno probabilità di guarire rispetto a un bambino con la stessa malattia – conclude Ferrari – insieme, oncologi pediatri e oncologi dell'adulto, psicologi, infermieri, società scientifiche, associazioni genitori, possiamo davvero cambiare la storia di questi ragazzi".*

Per ulteriori informazioni:



Marco Giorgetti

m.giorgetti@vrelations.it – +39 335 277.223

Chiara Merli

c.merli@vrelations.it – +39 338 7493.841

Ufficio Relazioni con il Pubblico dell'Istituto Nazionale Tumori

urp@istitutotumori.mi.it