

Pediatria Andrea Camporese ci racconta la storia della Fondazione Città della Speranza onlus

Accanto a chi soffre, portando la speranza

Da quasi 30 anni a servizio dei bambini, delle loro famiglie e della ricerca

La Fondazione *Città della Speranza* ha un motto: "Il bambino è al centro del nostro mondo". E da ormai trent'anni è così. La Fondazione è oggi un punto di riferimento nazionale ed europeo per il finanziamento alla ricerca pediatrica, la formulazione di diagnosi precoci, l'identificazione di terapie e cure innovative per i bambini.

Nata nel 1994, grazie all'impegno di un uomo, Franco Masello, la Fondazione è espressione della sua volontà di attivarsi in prima persona per cambiare il futuro di tanti bambini e rendere omaggio al nipote Massimo, scomparso prematuramente a causa della leucemia.

Proprio la leucemia aveva messo a rischio la vita di due bambini, che quest'anno festeggiano i loro 18 anni con una doppia festa. Sono Alberto e Cesare: due gemelli di Montebelluna, che hanno alle spalle una storia particolare, iniziata nel 2008, quando a Cesare viene diagnosticata la leucemia e sei mesi dopo anche al fratello Alberto. «Non ci potevo credere – racconta Denise, la mamma –, in reparto non avevano mai visto due fratelli ammalarsi della stessa malattia con così poca distanza uno dall'altro». Questo è perché Cesare e Alberto sono gemelli omozigoti e hanno lo stesso difetto genetico, che li ha portati ad ammalarsi di Leucemia linfoblastica acuta. «Avevano quattro anni quando è successo e io non finirò mai di ringraziare tutto il personale del reparto che è stato spettacolare».

L'unica arma, per sconfiggere le malattie pediatriche e portare alla guarigione il numero massimo di bambini, è la ricerca.

Per questo motivo, oltre a finanziare progetti vagliati da un Comitato scientifico, nel 2012 è nato l'Istituto di Ricerca Pediatrica (Irp) e la sua Torre della Ricerca.



Come di recente ha detto il Presidente di Città della Speranza Andrea Camporese: «Ci sprona l'idea di non fare mai abbastanza: la salute dei bambini è una responsabilità di tutti e assumersi questo impegno è l'inizio del cambiamento – e aggiunge – per renderlo possibile, ogni anno investiamo 750 mila euro nella diagnostica avanzata».

L'Istituto ospita 160 ricercatori e adotta un approccio multidisciplinare unico, che integra conoscenze della biomedicina, della bioingegneria, della biochimica e della scienza dei materiali. «Noi sviluppiamo nuove terapie per i bambini nati prematuri – spiega il Coordinatore scientifico di Irp Maurizio

Muraca –, ovvero bimbi nati prima delle 37 settimane di gravidanza. Infatti, al mondo un bambino su 10 nasce prematuro, con una serie di rischi, in particolare nei "molto prematuri" che nascono prima della 32esima settimana».

Il rischio più grande è non riuscire a sopravvivere.

«Il nostro obiettivo è sviluppare nuove terapie adatte a pazienti così delicati. Utilizzando, ad esempio, nuovi prodotti per correggere le malformazioni muscolari e nuove cure per proteggere i neonati da gravi danni ai polmoni, al cervello o agli occhi».

Alcuni strumenti sono già stati elaborati, come la "toppa sintetica", studiata dalla professoressa Michela Pozzobon, che serve ad impedire che le viscere del bambino fuo-

riescano quando la parete addominale non è completamente chiusa. Questa soluzione non è definitiva, ma permette di salvare la vita del bambino e di accompagnarlo durante la sua crescita. Un nuovo approccio, poi, è il cerotto biologico, che possiede la medesima struttura del muscolo e contiene fattori che stimolano la rigenerazione del tessuto stesso, fungendo anche da supporto per le cellule del paziente.

La Fondazione ha curato e visto crescere migliaia di bambini che sono la migliore testimonianza del lavoro di ricerca fatto in questi anni, perché nessuna famiglia deve essere lasciata sola, mentre affronta un percorso così duro, e ogni piccolo paziente ha il diritto di diventare grande.

Andrea Camporese



Volontariato Una testimonianza dell'accoglienza ai profughi in fuga dalla guerra che insanguina l'Europa

Un servizio di prossimità ai fratelli ucraini

Non posso dimenticare il viaggio verso il primo servizio di accoglienza per i profughi ucraini, a Martignacco: un viaggio di soli quarantacinque minuti, che quella sera ci erano sembrati un'eternità. Nessuno di noi volontari sapeva davvero quale fosse la situazione che ci saremmo trovati ad affrontare, né le persone che avremmo incontrato. Solo una cosa ci era chiara: le persone che sarebbero arrivate, raggiungevano un Paese per loro sconosciuto, con la consapevolezza di aver perso tutto. Eravamo al contempo pieni di angoscia e adrenalina, desiderosi di aiutare, donando anche solo un semplice sorriso. Ma poi, con l'arrivo del primo pullman in piena notte, dovemmo fare i conti con una dura realtà.

Abituati a vedere pullman pieni di turisti che spesso scendono in modo chiassoso e pieni di vita, ci trovammo dentro ad un silenzio assordante: donne, bambini e anziani con occhi stanchi dopo ore interminabili di viaggio, come spettri, in un tempo che sembrava dilatarsi.

Persone in carne ed ossa in fuga dalla loro

terra, nelle cui menti ed anime risuonava l'eco della guerra. E poi, ecco il primo contatto, il primo "ben arrivati", con il dubbio che non fossero le parole giuste, troppo povere per esprimere la nostra vicinanza, l'empatia al loro dolore. Nel momento in cui i miei occhi incrociarono i loro occhi, mi sentii svuotato da qualsiasi pensiero e buon proposito fatto in precedenza, per la consapevolezza che quella gente non aveva bisogno di quello che gli stavamo offrendo, perché ciò di cui avevano veramente bisogno era rimasto a casa. Nei loro occhi non solo disperazione ma anche rabbia verso "l'invasore", disperazione e rabbia per aver lasciato i loro uomini, i loro cari a combattere, dopo un ultimo abbraccio, al confine. Un abbraccio che ha forse il sapore di un addio, come salutare un defunto con il cuore ancora pulsante. Ma la vita chiede di essere vissuta e di combattere per rimanere in vita. Tutto questo in pochi attimi di sguardi, in un silenzio rotto solo dal pianto di un bimbo che cercava disperatamente il suo papà. Neanche l'abbraccio della madre riusciva a dargli conforto. Ecco le più grandi vittime,



pensai. Non posso dimenticare quel bambino, non avrà avuto più di una decina d'anni. Avvicinatosi, mi mostrò un'immagine tutta spiegazzata: era l'immagine di sant'Andrea. Io sorrisi e tirai fuori il mio rosario. Anche lui sorrise ed abbracciandomi disse, voltandosi verso sua madre, "lui è buono". È difficile riuscire a spiegare quale emozione provai nel sapere di aver dato un attimo di serenità a quel bambino. Questo stato d'animo mi infuse una grande forza per continuare

questo servizio di aiuto e prossimità. Avevamo un interprete che ci aiutava a comunicare per spiegare le questioni burocratiche e comprendere le loro necessità.

Ma per comunicare le cose veramente importanti non servono grandi discorsi o grandi azioni. Da sola, la nostra presenza silenziosa, era testimonianza di vicinanza fraterna nella bellezza e profondità dell'amore cristiano che accoglie.

Alessandro Lombardi