



[PEDIATRA, FAMIGLIA, SCUOLA]

Alberto Martelli

Pediatra, Garbagnate Milanese

In collaborazione con: Rachele Antignani,

Ermanno Baldo, Luigi Calzone,

Lucetta Capra, Stefano Rizzi,

Lucrezia Sarti, Giovanni Cavagni

Commissione Famiglia, Scuola, Associazioni – SIAIP

Il progetto RipartiAMO 2021

Un viaggio lungo l'Italia in bicicletta
tra le Associazioni per la buona salute dei Bambini.

ERA DA TEMPO CHE SENTIVAMO IN ANIMO DI realizzare questo progetto e finalmente era maturato il momento giusto. Ricambiare l'affetto e l'impegno che le Associazioni pediatriche di volontariato infondono, ogni giorno, nel lavoro che svolgono per i nostri bambini. Questo progetto nasce infatti da un sentimento di profonda riconoscenza verso questi gruppi di genitori che ci affiancano con impegno, continuità e tanto, tanto entusiasmo. Senza di loro, sarebbe quasi impossibile pensare al nostro lavoro di pediatri, per tutti i progetti che si realizzano insieme, sempre con idee nuove, allegria e tanta voglia di fare. Quando ho prospettato il progetto a Michele Grillo, Presidente di "Davideildrago", il più importante Gruppo di volontariato che lavora al nostro fianco, ho trovato la solita

accoglienza e, nel contempo, il consueto entusiasmo per la realizzazione del progetto. Un minuto dopo che avevo illustrato la mia idea, che consisteva nell'andare in bicicletta da Milano a Pantelleria facendo tappa in alcune delle più importanti Pediatrie italiane per conoscere, di persona, i Rappresentanti delle Associazioni, la squadra di volontari era già al lavoro per risolvere i primi problemi organizzativi con il solito ed instancabile supporto degli "Amici in Ricordo di Nicolas" capitanati da Giovanna Pasquinelli, il "braccio armato" organizzativo che ha tessuto i rapporti con tutte le altre rappresentanze. Come si fa a non voler bene a queste e a tutte le altre Associazioni?



La rete e gli obiettivi del progetto

L'ASSOCIAZIONISMO PEDIATRICO DI VOLONTARIATO ha patito e sta patendo, nel periodo Covid, molte restrizioni che hanno riguardato sia l'attività in generale che la frequenza nei Reparti pediatrici. Occorreva dar loro nuovo ossigeno e nuove idee. In realtà abbiamo sempre pensato che, al loro interno, ci fosse una forza presente ma ancora inespressa: il lavorare insieme. Occorreva creare un sistema di osmosi dove alcune competenze, più rappresentate in una, potessero essere messe a disposizione di altre Associazioni carenti e viceversa. Occorreva però creare una Rete per sottospecialità pediatriche. In realtà credevo di aver avuto un'idea originale. Non lo era per niente. Sono venuto così a conoscenza che già esisteva la Federazione che raccoglie i Gruppi di volontariato dell'area oncologica pediatrica e dell'area della diabetologia pediatrica. Probabilmente ne esisteranno anche altre. Però non era stata ancora costituita la Federazione delle Associazioni dell'allergologia pediatrica. L'utilità di una Rete per sottospecialità garantisce l'interesse comune ad alcuni progetti. Non si possono mettere insieme realtà che hanno obiettivi troppo differenti. Ad esempio, nel corso del nostro progetto, siamo stati accolti, nella tappa di Roma, dall'Associazione "Davide Ciavattini", splendida e vigorosa, che mette a disposizione di bambini oncologici e delle loro famiglie una struttura di accoglienza molto ben organizzata e polifunzionale per accogliere l'intera famiglia durante le prolungate cure dei figli malati. Ovviamente questa esigenza è prevalentemente pertinente all'oncologia pediatrica e altre patologie pediatriche, come quelle allergiche, hanno finalità diverse come insegnare nelle scuole i percorsi di primo intervento per l'anafilassi da alimento oppure la gestione del bambino/ragazzo con asma che fa sport, ecc. Pertanto devono collaborare fra di loro, questi Gruppi di genitori che hanno finalità comuni. Il principale obiettivo del progetto "RipartiAMO 2021" è stato pertanto quello di creare una Rete, termine davvero

abusato in questi anni, o, meglio, un portale, nel web, dove creare un registro delle varie Associazioni allergologiche di volontariato per poter porre, in tempo reale, i progetti in essere e far collaborare fra loro, se lo desiderano, realtà differenti ma della stessa area. La possibilità di mettere in luce e fare cassa di risonanza a molti progetti potrebbe facilitare la collaborazione e richiamare anche l'attenzione di media e delle Aziende di settore.

Un secondo, ma non secondario, obiettivo del progetto era quello di offrire, da parte mia, alle varie Pediatrie visitate, momenti di formazione allergologica su diverse tematiche, casi clinici compresi. Dobbiamo essere sinceri. Siamo davvero stufi, dopo circa un anno e mezzo, di webinar. Molto meglio confrontarsi in presenza, rispondendo alle dotte domande degli specializzandi e discutendo, in diretta, gli aspetti controversi di alcuni temi.

Terzo, ma non ultimo obiettivo, era quello di raccogliere le diverse esigenze di alcune Pediatrie e Associazioni, e attraverso una raccolta fondi, soddisfare le richieste, ove possibile. Alla fine possiamo affermare che i tre obiettivi prefissati sono stati raggiunti con successo.



La pianificazione del viaggio: perché in bicicletta

TUTTI NOI, DOPO UN LUNGO LOCKDOWN, PIÙ O MENO vissuto stando molto tempo in Ospedale o a casa, avevamo una gran voglia di natura, libertà, aria pura, e, anche, di muoverci. Quale mezzo migliore della bicicletta per realizzare questo progetto? In realtà volevamo, attraverso la bicicletta, rappresentare e ripagare il lavoro quotidiano delle Associazioni costituito sempre da idee nuove, forza, continuità, dal non mollare mai di fronte alle fatiche ed avversità, e dal credere sempre nell'obiettivo proposto. La bicicletta incarnava davvero tutti questi aspetti e, con altri tre ciclisti, e accompagnati da Luca →

→ Cerani e Cosimo Rizzo, due strepitosi autisti del camper, che ci faceva da ammiraglia, abbiamo iniziato l'avventura.

Così ci siamo allenati assiduamente per consolidare la preparazione volta a questo traguardo. Ricordo allenamenti invernali, con un freddo cane. Non si sapeva mai come vestirsi. Ma l'entusiasmo cresceva e ormai, come si suol dire, eravamo dentro fino al collo. Passando alla pianificazione del viaggio ciclistico, si realizzava, fin da subito e da rapidi calcoli, che tutto il percorso doveva essere realizzato in meno di un mese per le esigenze di tutti i partecipanti (lavoro, ferie, famiglia, ecc.). Pertanto, non potendo zigzagare per tutta l'Italia, già sapevamo, in partenza, che alcune aree geografiche sarebbero state escluse. Ovviamente escluse solo dal viaggio ciclistico, non dalla possibilità di aderire alla rete, in un secondo momento. Il tracciato ciclistico, da Milano a Pantelleria, aveva infatti il significato che questo progetto era per tutte le Associazioni, nessuna esclusa, comprendendo tutto il territorio nazionale, fino al lembo più estremo. Inoltre le tappe andavano pensate in maniera tale che la ripartizione chilometrica fosse, più o meno, equa, fra le varie tappe, e il percorso del mattino si realizzasse in un terzo della tappa giornaliera perché

Figura 1. I ciclisti a Castrocaro Terme. Da sinistra, con il caschetto, Giampiero Fumagalli, Alberto Martelli, Alfonso Costantino e Cristian Buzzelli. A sinistra inoltre il dott. Enrico Valletta, Primario della Pediatria di Forlì, e al centro la dott.ssa Marianna Tonellato, Sindaco di Castrocaro Terme.



Tabella 1. Le Associazioni della rete allergologica in ordine geografico di percorso

Associazioni	Sedi
1. DavideIdrigo odv e "Gli Amici In ricordo di Nicolas"	Milano e Chiari
2. Respiro libero	Parma
3. Asmaallergiabimbi	Bologna
4. Cibo amico	Firenze
5. A.P.S. Chiara Ribechini	Pisa
6. Allegria	Roma
7. ARIAAA3onlus	Bagheria
8. Federasma	Territorio nazionale

bisognava essere puntuali nelle varie Pediatrie per l'accoglienza e per la formazione allergologica da offrire. Nel pomeriggio dovevano essere coperti i rimanenti 2/3 della tappa giornaliera perché, alla sera, si poteva arrivare anche tardi, senza compromettere l'organizzazione giornaliera. E così i ciclisti, che hanno fatto parte dell'avventura, erano, assieme al sottoscritto Alberto Martelli, in rigoroso ordine alfabetico: Cristian Buzzelli, strepitoso uomo social a 360°, Alfonso Costantino, mio fiero scudiero anche nelle imprese ciclistiche precedenti e Giampiero Fumagalli, il vero ciclista che aveva il compito di comporre i tracciati e organizzare la logistica delle tappe. Un quartetto davvero indimenticabile (Figura 1).



Il racconto del viaggio

DAVVERO NON SAPREMMO DA DOVE INIZIARE. TROPPI i ricordi, le persone conosciute, i sorrisi, gli abbracci, finalmente, e chissà quanti momenti ancora. Il tracciato da compiere in bicicletta era già stato predefinito.

Erano anche già stabiliti gli incontri con i Presidenti e Responsabili delle Associazioni allergologiche (Tabella 1).

Nelle tappe dove non erano previsti incontri con le Associazioni allergologiche, abbiamo avuto il grande piacere di conoscere anche altre realtà pediatriche orientate a differenti finalità (Tabella 2). Ma non dimentichiamoci mai che il bambino era sempre, per tutte, al centro di ogni progetto e attenzione.

La prima tappa del mattino è stata Pavia dove tutti gli specializzandi schierati ci hanno augurato buon viaggio. In un periodo di drastica carenza di Pediatri, è sempre bellissimo vederne un'ottantina, in un colpo solo. Poi a Parma dove ci sono stati dedicati, da una splendida schola cantorum di bambini e ragazzi, alcuni brani, davvero uno più bello dell'altro. A Bologna accoglienza festosa con buone sensazioni per progetti futuri. Ovviamente erano contemplati, nel viaggio, anche alcuni giorni di riposo e, così, tutti a Castrocaro Terme, dove ho casa, e dove il Sindaco ci ha riservato un'affettuosa accoglienza. Ora andava valicato l'Appennino. La scelta del passo era caduta sul Muraglione, passo appenninico non impegnativo perché il valico non supera i 1000 m. A Firenze, vista l'impossibilità di accesso al Meyer per il Covid, siamo stati festosamente accolti in una splendida villa fiorentina, la *Quiete*, con annessa visita guidata al Museo. Poi, proseguendo, tappa di Empoli, dove siamo stati scortati, inaspettatamente, da una squadra ciclistica locale di bambini, e Pisa dove siamo stati travolti dall'affetto del Gruppo locale.

L'ultima tappa toscana è stata a Grosseto dove il Sindaco ci ha accolto con calore e dove dei "Supereroi" si sono calati lungo le pareti dell'Ospedale per allietare i bambini ricoverati. Entrati nel Lazio tappa obbligata al Bambino Gesù (Figura 2) e successiva affettuosa e partecipe conoscenza con Associazioni dell'area extra-allergologica. In Campania ci aspettavano a San Crispino d'Aversa dove abbiamo avuto una festosa accoglienza anche dai Carabinieri in una struttura confiscata alla camorra e ora adibita a palestra per l'insegnamento delle arti marziali. La tappa di Napoli è finita in Università, nuovamente a contatto con molti specializzandi per la formazione e poi ripartenza verso la Basilicata, a Matera con il G20 terminato il giorno prima. Ricordo tappe lunghe, anche di 193 km, e un gran caldo in Basilicata con necessità di rinfrescarsi frequentemente

Successiva tappa a Policoro, sempre in Basilicata, sempre all'Ospedale, dove, come fanno affettuosamente da quelle parti, siamo stati inondati di cibo che ci è servito a rinvigorire le pedalate. Poi ingresso nell'ottava regione attraversata, la Calabria, troppo montuosa per i miei gusti ciclistici, dove abbiamo fatto tappa a Crotone, con strepitosa accoglienza dell'Associazione locale, e Catanzaro, con indimenticabile arrivo in salita in mezzo a folate di vento paurose. Poi, tornati sul Tirreno, arrivo a Reggio Calabria con nuova festosa accoglienza in Ospedale per tutti noi. Di corsa al traghetto dello stretto, a Villa San Giovanni, per caricare bici e camper (fare in bici lo stretto era veramente pretendere troppo) con bacio allo sbarco alla terra di Sicilia, come detto ultima regione conquistata. Poi a Messina accoglienza festosa con tanto di gruppo folkloristico in costume e molto altro. Ma come si fa a dimenticare quelle arancine e quei cannoli? Poi passaggio a Cefalù (ma quanto è bello il Duomo?) dove siamo stati accolti dalle Autorità locali e poi prosecuzione per Palermo, dove abbiamo avuto l'onore di essere ospitati alla "Casa di Paolo" dove Salvatore, fratello di Paolo Borsellino e il Sindaco di Palermo, Leoluca Orlando, ci hanno dedicato un intero pomeriggio raccontandoci i misteri di Palermo (Figura 3).

Noi tutti zitti ad ascoltare con grande interesse. Poi, finalmente Trapani e l'imbarco per Pantelleria dove ab-

Figura 2. Tappa di Roma: ingresso in bici all'Ospedale Bambino Gesù.



Tabella 2. Le Associazioni non allergologiche che hanno voluto partecipare al progetto

Associazioni	Sedi
VIDAS	Milano
A.s.t.r.o	Empoli
Porta voce	Grosseto
Arché	Roma
Davide Ciavattini	Roma
Peter Pan	Roma
Associazione Nazionale Carabinieri	Aversa
Associazione Giulia Marinello	Crotone
ACSA & STE ONLUS	Catanzaro
Associazione Giovani con Diabete	Reggio Calabria
ABC Amici dei Bimbi in Corsia	Messina
Associazione "Casa di Paolo"	Palermo

biamo effettuato, all'Ospedale, la donazione di un pulsossimetro. Ora era tempo di riposarsi. Finalmente.



Le esperienze nazionali e internazionali

COME DETTO, ESISTONO GIÀ FEDERAZIONI CHE RACCOLGONO le Associazioni di volontariato per sottospecialità pediatriche. La Federazione Nazionale Diabete Giovanile è da 40 anni accanto ai propri associati. È un'organizzazione di volontariato fondata nel 1981 che riunisce le associazioni di 13 regioni italiane, che si adope- →

L'associazionismo pediatrico di volontariato ha patito e sta patendo, nel periodo Covid, molte restrizioni che hanno riguardato sia l'attività in generale che la frequenza nei Reparti pediatrici.



Figura 3. L'accoglienza alla Casa di Paolo con, al centro, Salvatore Borsellino e il Sindaco di Palermo, Leoluca Orlando.

→ rano per migliorare le condizioni socio-sanitarie dei bambini e dei giovani con diabete. Un'altra Federazione molto consolidata, perché fondata nel 1995, è la Federazione Nazionale delle Associazioni di Genitori di bambini e adolescenti che hanno contratto tumori o leucemie e riunisce la maggior parte delle organizzazioni presenti su tutto il territorio italiano (FIAGOP). Tale associazione ha l'obiettivo di creare sinergie tra quelle confederate e assicurare una rappresentanza istituzionale sia a livello nazionale che internazionale, presso enti pubblici e privati, allo scopo di migliorare e potenziare i servizi nell'ambito dell'oncoematologia pediatrica italiana, garantire ai bambini e agli adolescenti malati di tumore o leucemia il diritto alla salute e alla buona qualità di vita e alle loro famiglie il sostegno necessario. Si tratta di Associazioni che lavorano a tutto tondo sul bambino ammalato e sulle famiglie senza tralasciare nessun aspetto e anche lo sport, per questi ragazzi, è stato sempre un importante veicolo per conoscere e per sentirsi uguali agli altri¹. In ambito internazionale, il ruolo delle Associazioni allergologiche

di volontariato, composte prevalentemente da genitori, ma non solo, è sempre stato il fulcro nella cura del bambino allergico costituendo un nodo centrale, non solo nell'assistenza, ma anche nella ricerca. Esistono, infatti, molti esempi di associazionismo internazionale dell'area allergologica che hanno persino collaborato nella stesura di linee guida². Il Network americano Food Allergy & Anaphylaxis Network è storicamente il più importante perché può vantare oltre 20.000 componenti iscritti e, di cui fanno parte, oltre ai genitori, anche pediatri, allergologi, infermiere, farmacisti, dietisti e perfino avvocati. Julia Bradsher, PhD della FAAN, ha collaborato, in rappresentanza dell'Associazione genitori, anche alla prima stesura delle linee guida DRACMA, realizzate per la diagnosi e la terapia nell'allergia alle proteine del latte vaccino³. I genitori di lattanti con severe reazioni allergiche alimentari sono stati anche aiutati, in programmi pilota di intervento, per fornir loro un supporto psicologico per poter affrontare le complesse fasi che seguono la prima diagnosi⁴. Sono famiglie che hanno bisogno di un appoggio, anche psicologico, e le Associazioni di genitori, presentando le loro esperienze superate, possono essere di grande aiuto. Anche i genitori dei bambini con asma sono stati molto responsabilizzati e coinvolti in studi anche per le decisioni terapeutiche nei confronti dei figli⁵. Come si sa la compliance familiare alla terapia dell'asma è spesso insufficiente.



Cosa ci aspetta ora

LA COMMISSIONE DELLA SIAIP PER LA FAMIGLIA, la scuola e le Associazioni avrà ora il compito di finalizzare il progetto per renderlo attivo e fare in modo che tutte possano vedere i progetti altrui in tempo reale. Questa sarà la base per collaborare su progetti analoghi. Poiché le realtà locali devono essere considerate, fra loro, inter pares, si potrà accedere a questo portale attraverso il sito SIAIP che farà da garante. Si avrà un registro delle Associazioni che, per partecipare al network, dovranno descrivere la loro attività, specificare come potranno essere contattate, ed avere uno spazio dedicato per i progetti futuri. Anche se di solito non lo dice nessuno, noi speriamo di essere copiati. Senz'altro si potrebbe creare, per altre aree pediatriche, un progetto simile al nostro. La realizzazione di una Federazione per un'altra sottospecialità pediatrica sarebbe solo la conferma che il nostro pensiero ha colpito nel segno ■

Gli autori dichiarano di non avere alcun conflitto di interesse.

Bibliografia

1. Silva M, Chisari M, Signoroni S, et al. Winners' Cup: a national football tournament brings together adolescent patients with cancer from all over Italy. *Tumori* 2017; 103: e25-e29.
2. Campbell RL, Hagan JB, Manivannan V, et al. Evaluation of national institute of allergy and infectious diseases/food allergy and anaphylaxis network criteria for the diagnosis of anaphylaxis in emergency department patients. *J Allergy Clin Immunol* 2012; 129: 748-52.
3. Fiocchi A, Brozek J, Schünemann H, et al.; World Allergy Organization (WAO) Special Committee on Food Allergy. World Allergy Organization (WAO) Diagnosis and Rationale for Action against Cow's Milk Allergy (DRACMA) Guidelines. *Pediatr Allergy Immunol* 2010; 21 (Suppl 21) :1-125.
4. Ramos A, Cooke F, Miller E, Herbert L. The Food Allergy Parent Mentoring Program: A Pilot Intervention. *J Pediatr Psychol* 2021; jsab019.
5. Srouf-Alphonse P, Cvetkovski B, Azzi E, et al. Understanding the influences behind parents' asthma decision-making: a qualitative exploration of the asthma network of parents with children with asthma. *Pulm Ther* 2021; 7: 151-70.