



www.idiscepolidipadrepio.it

EDITORIALE **1**
CI CURIAMO DI TE

NOTIZIE
DALLA REDAZIONE **2**

STORIA E STORIE **3**

LA STORIA DI
TOMMY E OLLIE **4**

AOPI, LA CARTA
DEI DIRITTI DEL
BAMBINO IN
OSPEDALE **5**



© 2022 - Raffaele Spazzi

A cura di
Luisa Monini Brunelli,
Direttore responsabile e scientifico
e Matteo Benatti
Progetto grafico e impaginazione

Realizzato con finanziamento concesso dal
Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

Il giornalino di Tommy & Ollie

CI CURIAMO DI TE con Tommy & Ollie

Gennaio 2022, Drapia



© 2022 - Raffaele Spazzi

Dedicato a te

Questo **Giornalino** è per te, per soddisfare le tue curiosità e darti la possibilità di comprendere ciò che accade attorno a te, informandoti sulle varie tappe del tuo percorso di cura. Tue guide saranno **Tommy** e **Ollie** due mascotte speciali che ti porteranno alla scoperta di tutto ciò che, all'interno del luogo di Cura che ti accoglie, serve per farti star meglio. Capire cosa accade attorno a te, ti permetterà di non aver paura e di affrontare con animo sereno il tuo percorso di cura. A cominciare dalla tua alimentazione, che sarà varia, colorata e anche gustosa e ti consentirà di conoscere i vari tipi di frutta, verdure, cereali e altri prodotti della terra che ti ospita. In compagnia di **Tommy** e **Ollie**, scoprirai tutto ciò che è stato programmato per curarti bene; a cominciare dal luogo di Cura che diventerà, per il tempo che vi soggiornerai, la tua casa, il tuo asilo o la tua scuola. Inizierai a prendere confidenza anche con gli ambulatori che ai tuoi occhi potranno apparire come navicelle spaziali con strani apparecchi che suonano e si illuminano. Ti metteranno sul petto medaglie al valore per sentire il battito del tuo cuore e, meraviglia delle meraviglie, le siringhe non avranno aghi ma farfalline che si poseranno delicatamente sul tuo braccio.

Tommy e Ollie si travestiranno anche da clowns per divertirsi insieme ai tuoi amici di avventura.

Tutti noi ci prenderemo cura di te.



www.idiscepolidipadrepio.it

NOTIZIE DALLA REDAZIONE NOTIZIE

Alimentazione
Musicoterapia
Psicoterapia
Clownterapia
Attività Fisica Adattata

STORIA E STORIE STORIA

La storia di Alessia



Fulvio Porta

Notizie dalla Redazione

Il progetto **CI CURIAMO DI TE** nasce con l'intento di coinvolgere i bambini in un percorso di cura che vuole sdrammatizzare l'esperienza della malattia, consentendo di viverla con maggior serenità insieme a mamma e papà. Il Giornalino Tommy & Ollie nasce anche dalla necessità di rafforzare l'alleanza tra le famiglie e il personale medico e paramedico alimentando la fiducia reciproca e facilitando la comunicazione tra i piccoli pazienti, i loro accompagnatori e tutti i professionisti coinvolti nel percorso di cura, al fine di ottenere il miglior risultato possibile. Il giornalino sarà pubblicato anche in inglese per consentirne la lettura ai piccoli pazienti e ai loro familiari provenienti dall'estero.

Alimentazione, Clownterapia, Psicoterapia, Musicoterapia e Attività Fisica Adattata, saranno gli argomenti che di volta in volta verranno trattati sulle pagine del giornalino, accompagnando i bambini nel loro percorso di cura.

Storia e Storie:

Tutta la vita davanti, dopo una leucemia

Premessa:

Le malattie oncologiche hanno un importante impatto sulla quotidianità e sulla qualità di vita dell'intero nucleo familiare poiché richiedono un importante sforzo di adattamento sia da parte dei piccoli pazienti che da parte dei genitori e dei fratelli sani. Rappresentano un evento altamente drammatico, una condizione traumatica più o meno prolungata e intensa in rapporto alla gravità della malattia, alle risorse individuali e alle possibilità di ricevere aiuto. Se poi, per avere possibilità e speranza di guarigione una famiglia è costretta a trasferirsi lontano, l'impatto della malattia è ancora più traumatico perché porta con sé anche uno sradicamento dal proprio contesto di vita e dalle proprie certezze".

"Ogni anno - spiega Fulvio Porta Direttore del Reparto di Oncoematologia Pediatrica e Trapianto di Midollo Osseo dell'Ospedale dei Bambini di Brescia, arrivano nel nostro Reparto circa 40 nuovi casi di leucemia e tumori; 30 sono i nuovi casi di immunodeficienza, in arrivo per la maggior parte da diverse parti d'Italia e dall'estero. Ogni anno a Brescia più di 30 bambini effettuano il trapianto di midollo osseo".

La storia di Alessia raccontata dalla sua mamma Anna

“La nostra esperienza è simile a quella di tanti bambini che finiscono in un reparto di oncoematologia. Devastante.

Quando ci hanno comunicato la diagnosi sapevo che era una delle più terribili: leucemia mieloide acuta.

Siamo entrate in ospedale a giugno e siamo uscite a marzo: nove mesi trascorsi nel centro trapianti. Siamo entrate in questa sala grande dove ci sono 4 flussi, praticamente dei box con aria pulita e filtrata, un lettino, un comodino e una sedia per la mamma. Quando sono arrivata mi hanno insegnato come entrare nel flusso: igienizzare le mani, indossare il camice, la cuffia, i guanti e la mascherina. Non ho potuto sentire la pelle di Alessia per 9 mesi. Ero schermata, non potevo nemmeno baciarla. Ma ero lì sempre, 24 ore su 24. L'Associazione è fondamentale per noi genitori. Arrivi in un mondo che non è il tuo. Finché non la vivi sulla tua pelle non sai di cosa si tratta. Non sei più tu, non hai più la tua realtà, non hai riferimenti. Loro ti accompagnano, ti aiutano a capire, a gestirti anche...

Quando ho saputo che il midollo stava viaggiando pregavo, sapevo che una macchina stava trasportando una possibilità di vita per mia figlia. Poi ho sentito il campanello del centro trapianti e ho capito che era arrivato il midollo... Quella sera ha avuto inizio la nuova vita di Alessia. Dopo 9 mesi era arrivato il giorno in cui ci hanno detto che potevamo uscire. Panico.

Ci hanno dato un alloggio dell'ABE (Associazione Bambino Emopatico) che era proprio di fronte all'ospedale, siamo state altri 4 mesi in questa casa alloggio che ci avevano preparato con tutti i comfort necessari alla ripresa di Ale, e l'assistenza domiciliare. Significa che non dovevamo andare tutti giorni in ospedale, le facevano il prelievo e la medicazione a casa. Durante quei mesi di riabilitazione, in cui abbiamo fatto fisioterapia e psicomotricità, giocavamo con la fantasia: facevamo colazione in balcone fingendo di avere la vista mare... Io avevo la fortuna di avere mamma e papà che ci portavano la spesa, ma per tante altre mamme sole, con le famiglie lontane, in Sicilia o in Calabria ad esempio, era proprio l'ABE che portava la spesa... I volontari poi portavano avanti e indietro i bambini dall'ospedale alle case alloggio più distanti. Sono stati degli angeli.

Un anno dopo eravamo finalmente libere. Da lì abbiamo ripreso la nostra vita appieno. Siamo qua, siamo felici.

Abbiamo tutta la vita davanti e ce la godiamo.”

(Anna, mamma di Alessia)



www.idiscepolidipadrepio.it

STORIA
E STORIE
E STORIE
STORIA

La storia di Alessia



Illustrazione Elisa Macellari



La storia di Tommy & Ollie



Tommy e Ollie sono due mascotte nate dal “Pennino Graffiante” di **Raffaele Spiazzi**, Direttore Sanitario dell’Istituto Gaslini nel 2016, in seguito alla Call for Action lanciata dall’OMS per contrastare sovrappeso e obesità in preoccupante aumento già in età infanto-giovanile, in tutto il mondo.

Da allora il progetto, diffuso in numerose scuole primarie, dal nord al sud Italia, ma anche nel resto del mondo attraverso la rete della Associazione femminile BPW International, ha fatto ulteriori passi in avanti con i bambini che, durante il lockdown imposto dal Covid 19, sono stati costretti a lunghi periodi di immobilità a casa dove, davanti al pc o alla televisione, si sono alimentati spesso con cibo spazzatura e bevande ipercaloriche, a rischio della propria salute, nell’ immediato e per il futuro. Recentemente Tommy e Ollie sono stati scelti dall’ AOPI e dall’Autorità Garante per l’Infanzia e l’Adolescenza come mascotte della Carta dei Diritti dei Bambini in Ospedale.

Queste le motivazioni:

“Il bambino ha diritto a un aiuto e a un’assistenza particolari tesi a favorire il suo pieno sviluppo e la completa maturazione della sua persona sotto il profilo fisico, intellettuale, morale e sociale. La malattia può costituire per la persona di minore età un momento critico di dipendenza sia fisica che psicologica dagli adulti se non un ostacolo al suo percorso di crescita. Nella Dichiarazione universale dei diritti dell’uomo delle Nazioni Unite e nella Convenzione ONU sui diritti dell’infanzia e dell’adolescenza si afferma che le persone di minore età hanno diritto a ricevere aiuti, cure e assistenza e si riconosce il ruolo peculiare e centrale della famiglia per il loro armonico sviluppo e il benessere globale. L’Autorità garante per l’infanzia e l’adolescenza promuove e sostiene tutte le azioni volte a garantire pari opportunità nell’accesso alle cure delle persone di minore età, nell’esercizio del loro diritto alla salute e pari opportunità nell’accesso all’istruzione anche durante la degenza e nei periodi di cura. A tal fine condivide le finalità di AOPI perseguite con Tommy e Ollie, per portare ai più piccoli la lettura della Carta dei Diritti dei Bambini in Ospedale in un linguaggio a loro accessibile.”

Anche la redazione del giornalino Tommy e Ollie desidera arricchire i propri contenuti e le proprie finalità in linea con gli obiettivi di sviluppo sostenibile della Agenda ONU 2030, in particolare:

N. 2: Migliorare la nutrizione, promuovere un’agricoltura sostenibile, porre fine alla fame, raggiungere la sicurezza alimentare

N.3: Assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età. (I.m.)



www.idiscepolidipadrepio.it

EDITORIAL
WE TAKE CARE
OF YOU 1

NEWS FROM THE
EDITORIAL STAFF 2

SOTRY
AND STORIES 3

THE STORY OF
TOMMY & OLLIE 4

AOPI, CHILDREN'S
RIGHTS CHARTER
IN THE HOSPITAL 5



© 2022 - Raffaele Spiazzi

By
Luisa Monini Brunelli,
Responsible and Scientific Director
and Matteo Benatti
Graphic design and layout

Made with funding from
Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

Tommy & Ollie Magazine

1

WE TAKE CARE OF YOU
with Tommy
& Ollie

Ottobre 2022, Drapia



© 2022 - Raffaele Spiazzi

Dedicated to you

This Magazine is for you, to satisfy your curiosity and give you the opportunity to understand what is happening around you, informing you about the various stages of your path of care. Your guides will be Tommy and Ollie two special mascots that will take you to discover all that, within the place of Care that welcomes you, serves to make you feel better. Understanding what is happening around you will allow you not to be afraid and to face your path of care with a serene soul. Starting with your diet, which will be varied, colorful and also tasty and will allow you to learn about the various types of fruits, vegetables, cereals and other products of the land that hosts you. In the company of Tommy and Ollie, you will discover everything that has been planned to cure you well; starting with the place of Cure that will become, for the time you stay, your home, your kindergarten or your school. You will also begin to familiarize yourself with the clinics that in your eyes may look like spaceships with strange devices that sound and light. They will put medals of valor on your chest to feel the beat of your heart and, wonder of wonders, the syringes will not have needles but butterflies that will gently rest on your arm. Tommy and Ollie will also disguise themselves as clowns to have fun together with your adventure friends.

All of us will take care of you.

1



www.idiscepolidipadrepio.it

NEWS FROM THE EDITORIAL STAFF

Feeding

Music therapy

Psychotherapy

Clowntherapy

Adapted Physical Activity

STORY AND STORIES

The story of Alessia



Fulvio Porta

News from the editorial staff

The project **WE TAKE CARE OF YOU** was born with the intent to involve children in a path of care that wants to defuse the experience of the disease, allowing you to live it with greater serenity together with mom and dad. Il Giornalino Tommy & Ollie was also born from the need to strengthen the alliance between families and medical and paramedical staff by fostering mutual trust and facilitating communication between young patients, their escorts and all the professionals involved in the treatment process, in order to obtain the best possible result.

The magazine will also be published in English to allow young patients and their relatives from abroad to read it.

Nutrition, Clowntherapy, Psychotherapy, Music Therapy and Adapted Physical Activity, will be the topics that from time to time will be treated on the pages of the newspaper, accompanying children in their path of care.

Story and Stories:

All life ahead, after a leukemia

Premise:

Oncological diseases have an important impact on the daily life and quality of life of the entire family because they require an important effort of adaptation by both young patients and healthy parents and siblings. They represent a highly dramatic event, a traumatic condition more or less prolonged and intense in relation to the severity of the disease, individual resources and the possibilities of receiving help. If then, to have the possibility and hope of healing a family is forced to move far away, the impact of the disease is even more traumatic because it also brings with it an uprooting from its own context of life and its certainties”.

“*Every year* - explains Fulvio Porta Director of the Department of Pediatric Oncohematology and Bone Marrow Transplantation of the Children’s Hospital of Brescia, about 40 new cases of leukemia and cancer arrive in our Department, *30 new cases of immunodeficiency, arriving mostly from different parts of Italy and abroad. Every year in Brescia more than 30 children carry out bone marrow transplantation*”.

The story of Alessia told by her mother Anna

“Our experience is similar to that of so many children who end up in an oncohaematology ward. Devastating.

When they told us the diagnosis, I knew it was one of the most terrible: acute myeloid leukemia.

We entered the hospital in June and we went out in March: nine months spent in the transplant center. We entered this large room where there are 4 streams, practically boxes with clean and filtered air, a bed, a bedside table and a chair for mom. When I arrived they taught me how to get into the flow: to sanitize the hands, wear the gown, the cap, gloves and the mask. I couldn't feel Alessia's skin for 9 months. I was shielded, I couldn't even kiss her. But I was there 24 hours a day. The Association is fundamental for us parents. You arrive in a world that is not yours. Until you live it on your skin you do not know what it is. You are no longer you, you no longer have your reality, you have no references. They accompany you, they help you understand, they also manage you...

When I heard that the marrow was traveling I prayed, I knew that a car was carrying a life chance for my daughter. Then I heard the bell of the transplant center and I realized that the marrow had arrived... That night Alessia's new life began. After 9 months, the day came when they told us we could go out. Panic.

We were given an accommodation of ABE (Association Child Hemopathic) that was right in front of the hospital, we were another 4 months in this house accommodation that had prepared us with all the comforts necessary for the recovery of Ale, and home care. It means that we didn't have to go to the hospital every day, and she got a blood draw and a dressing at home. During those months of rehabilitation, in which we did physiotherapy and psychomotor; we played with the imagination: we had breakfast on the balcony pretending to have a sea view... I was lucky enough to have mom and dad bringing us groceries, but for many other single mothers, with families far away, in Sicily or Calabria for example, it was just the ABE who brought groceries... The volunteers then carried the children back and forth from the hospital to the most distant lodgings. They were angels.

A year later we were finally free. From there we resumed our life fully. We are here, we are happy.

We have our whole lives ahead of us and we enjoy it.”

(Anna, Alessia's mother)



www.idiscepolidipadrepio.it

STORY
AND STORIES
AND STORIES
STORY

The story of Alessia



Picture of Elisa Macellari



The story of Tommy & Ollie



Tommy and Ollie are two mascots born from the “Nib Graffiante” by **Raffaele Spiazzi**, Health Director of the Gaslini Institute in 2016, following the Call for Action launched by the WHO to combat overweight and obesity in worrying increase already in childhood-All over the world.

Since then the project, spread in many primary schools, from the north to the south of Italy, but also in the rest of the world through the network of the BPW International Women’s Association, has made further progress with children during the lockdown imposed by Covid 19, have been forced to long periods of immobility at home where, in front of the PC or television, they have often fed with junk food and high-calorie drinks, at the risk of their health, in the immediate and for the future. Tommy and Ollie were recently chosen by AOPI and the Child and Adolescence Authority as mascots of the Children’s Rights Charter in the Hospital.

These are the reasons:

*“The child has the right to special help and assistance to encourage his or her full development and the full development of his or her person in physical, intellectual, moral and social terms. The disease can be a critical moment of physical and psychological dependence on adults for the minor, if not an obstacle to their growth path. The United Nations Universal Declaration of Human Rights and the UN Convention on the Rights of the Child and Adolescents states that minors are entitled to aid, care and assistance and recognizes the peculiar and central role of the family for their harmonious development and global well-being. The Child and Adolescence Authority shall promote and support all actions aimed at ensuring equal access to care for minors, exercising their right to health and equal opportunities in access to education, including during their stay and periods of treatment. **To this end, the aims of AOPI pursued with Tommy and Ollie are shared, to make children read the Charter of Children’s Rights in Hospital in a language accessible to them.**”*

The editorial staff of the Tommy and Ollie magazine also wish to enrich their contents and aims in line with the sustainable development objectives of the UN Agenda 2030, in particular:

No. 2: Improve Nutrition, Promote Sustainable Agriculture, End Hunger, Achieve Food Security

No. 3: Ensuring health and well-being for all at all ages. (l.m.)