



ASEOP
Associazione per il Sostegno della
Ematologia ed Oncologia Pediatrica
O.N.L.U.S. (Organizzazione non lucrativa di utilità sociale)

| | |
|------------------------------|--|
| Organizzazione | ASEOP Associazione Sostegno Ematologia Oncologia Pediatrica |
| Titolo del progetto | Italia ← UN PONTE PER LA VITA → Paraguay |
| Paese destinatario | PARAGUAY |
| Settore di intervento | Sanità - Sviluppo |

ERIO BAGNI Presidente e Legale rappresentante

RITA MALAVOLTA Responsabile Area Progettazione e Cooperazione Internazionale

associazione **ASEOP Associazione Sostegno Ematologia Oncologia Pediatrica**

Sede legale a **MODENA** - CAP **41100** - Via **Largo del Pozzo, 71**

Cel. **335.221649** Tel. **059 422 4412** Fax **059 422 4415** e-mail **info@aseop.it**

1 a Titolo del progetto di Cooperazione Internazionale



1 b Settore di intervento

- tutela e sviluppo delle risorse umane, tenendo particolarmente conto del ruolo delle donne e dell'infanzia:
- lotta contro endemie ed epidemie umane, igiene e sanità
- infrastruttura economica, sociale e socioculturale,
- formazione

1 c Sintesi dell'attività di Cooperazione Internazionale in Paraguay

Il progetto denominato "Un ponte per la vita" è stato attivato nel 1999 con l'obiettivo di trasferire in Paraguay le conoscenze medico-scientifiche più recenti in ambito oncoematologico pediatrico, creare quelle condizioni sociali che consentono di aumentare le probabilità di guarigione dei piccoli pazienti e di sostenere le loro famiglie.

Con questo progetto ASEOP si propone, in sinergia con i propri partner, di diffondere il progresso scientifico per la cura e il diritto alla salute di questi bambini che vivono il dramma dell'oncoematologia, così come sancito dalla Carta sui diritti del Bambino e di poter così accendere una luce di speranza per le famiglie di questi piccoli.

A seguito di un'affluenza sempre più numerosa di piccoli colpiti dalla malattia presso l'Hospital General Pediatrico Ninos Acosta Nu di Assuncion nell'anno 2003, grazie ad ASEOP, viene inaugurato il reparto di Oncoematologia Pediatrica diretto dalla Dr.ssa Jabibi Noguera.

In considerazione dell'aumento esponenziale di nuove casistiche oncoematologiche l'Associazione ASEOP è impegnata, nel prossimo futuro, a proseguire il cammino intrapreso nove anni fa su iniziativa della professoressa **Fausta Massolo**, (da un incontro con il prof Masera di Milano famoso oncologo il quale aveva attivato già un prog di cooperazione internazionale in ambito oncoematologico con il Nicaragua) allora Direttore della clinica pediatrica con specialità Oncologica dell'Azienda Universitaria Ospedaliera Policlinico di Modena.

Si continuerà infatti a investire in modo costante sulla formazione del personale sanitario operante presso l'ospedale in Paraguay in quanto è convinzione dell'Associazione che la cura del sapere sia alla base di qualsiasi processo di evoluzione e cooperazione tra i popoli.

Gli indicatori di monitoraggio dimostrano inoltre che è necessario implementare la struttura con attrezzature mediche e arredi al fine di poter fare fronte a casistiche sempre maggiori e di proseguire nell'ampliamento della disponibilità logistica della casa di accoglienza in modo tale da creare le giuste condizioni affinché una famiglia possa affrontare il lungo periodo di trattamento chemioterapico che necessita per ottenere la remissione e guarigione della malattia oncologica che ha colpito il proprio bambino.

Si procederà inoltre con la realizzazione dell'**Area Scuola** avente la finalità di elaborare percorsi di accompagnamento e preparazione del bambino all'ospedalizzazione. L'obiettivo è quello di trovare un modo per semplificare, senza banalizzare l'informazione su tempi, ritmi e procedure dell'Ospedale, per accompagnare in questa difficile esperienza, sia i bambini che i loro genitori, molti dei quali vivono per la prima volta un percorso di ospedalizzazione e medicalizzazione, aiutandoli a comprendere e ad affrontare la comunicazione con i figli su quello che succederà loro in ospedale: attivare elementi di gratificazione e di gioia - favorire la socializzazione e quindi l'integrazione sociale - offrire una continuità con la vita normale di tutti i giorni vissuta prima del ricovero - attivare iniziative di gioco a valenza anche terapeutica.

Solamente affrontando le diverse problematiche che affliggono una famiglia colpita dal dramma della malattia del proprio figlio, la cui non soluzione di una potrebbe inficiare in modo negativo la buona riuscita di qualsiasi altro intervento, unendo in tal modo competenze ed affinando professionalità si può andare verso un'azione concertata proiettata all'ottenimento della vittoria sulla malattia. Solamente operando insieme tutto questo sarà reso possibile.

Relazione analitica dell'attività

2a Contesto

Il Paraguay è un Paese dell'America del Sud, con un popolazione di circa 6 milioni di abitanti. Presenta un tasso di crescita medio annuo della popolazione del 2.5 - 3.2 %. La mortalità materno-infantile, riferimento del benessere di qualunque popolazione è ancora troppo alta, se si paragona con i paesi vicini. Il problema della denutrizione va sempre più aumentando e raggiunge i massimi livelli nelle zone rurali. La copertura dei servizi di base è bassa e iniqua, gran parte della popolazione infatti non ha accesso al sistema sanitario. Il Ministero della Sanità copre non più del 43% del bisogno totale, la Previdenza Sociale il 15%, altri servizi il 10% e il sistema privato intorno al 7%.

▪ **Mortalità Infantile**

Poco più della metà della mortalità infantile avviene in periodo neonatale (i primi 28 gg. di vita), se a questo si aggiungesse la mortalità fetale (tra 28 e 40 settimane di gravidanza), la cifra è soltanto superata dalla mortalità delle persone con più di 80 anni. Misure semplici potrebbero far cambiare questi risultati, come per esempio effettuare uno screening accurato alle donne gravide e convogliare le nascite in centri adeguati. Un

altro importante punto è rappresentato dalla gravidanza in età adolescenziale. Il 43% delle donne fra i 14 e 19 anni hanno un figlio o più. Questa situazione aumenta la morbimortalità, incrementa l'aborto clandestino con tutti i pericoli che ne conseguono quali sepsi e decessi ponendo in una situazione precaria i nuovi nati i quali, molto spesso, vanno incontro a una denutrizione giacché manca loro il sostegno familiare. Oltre a ciò viene favorito l'allontanamento delle giovani madri dal sistema educativo incrementando l'analfabetismo, l'isolamento ed i problemi socio economici.

▪ **Oncologia Pediatrica**

Il cancro nei bambini significa un problema importante per il sistema sanitario sopra segnalato. Salvo i pazienti che ricevono attenzione nel sistema della previdenza sociale (IPS), dove godono della copertura economica per i ricoveri e i medicinali, gli altri pazienti devono pagare di tasca propria la degenza, i medicinali e tutti gli esami di cui necessitano.

Esistono 4 centri in Paraguay per la cura delle patologie oncologiche:

- Per i bambini: l'Hospital General Pediatrico "Acosta Nu" ad Assuncion,
- Per gli adulti: il Centro di Oncologia dell'Università Nazionale, l'Istituto della Previdenza Sociale (IPS) l'Ospedale del Cancro, quest'ultimo si occupa maggiormente della cura dei tumori solidi

▪ **Organizzazione Sanitaria del Paese**

Il Paraguay è diviso in 11 Regione Sanitarie di competenza del Ministero della salute. Nelle principali città delle regioni stesse si possono rinvenire Ambulatori distrettuali a livello dei quali il cittadino trova assistenza in ambito ginecologico, ostetrico, pediatrico e medicina generale. Questi nella maggior parte dei casi non svolgono alcuna funzione a livello della cittadinanza in quanto il sistema sanitario nazionale non ha fondi per consentire in questi la presenza di figure sanitarie. Gli ambulatori distrettuali, in caso di patologie che necessitano di assistenza ospedaliera, fanno riferimento agli Ospedali Regionali i quali a loro volta fanno capo all'Ospedale di 3° livello Nazionale.

In caso di ricovero il paziente deve fare fronte alla spesa relativa agli esami diagnostici ed alla terapia. Causa l'indigenza in cui la maggior parte della popolazione del paese versa, questo rappresenta uno dei principali motivi di abbandono delle cure necessarie. In tale modo viene impedito alla maggior parte della popolazione il diritto alla cura ed alla salute.

Ambulatorio distrettuale \longleftrightarrow Ospedale Regionale \longleftrightarrow Ospedale di 3° Livello Nazionale

L'Ospedale Pediatrico "Ninos de Acosta Nu" è l'unico in Paraguay ad essere stato riconosciuto come Ospedale Nazionale. In tal modo i pochi fondi a disposizione del Ministero della salute possono essere convogliati su questo con un conseguente beneficio sia a livello strutturale che di assistenza sanitaria ai piccoli pazienti.

▪ **Dati generali del paese**

| | Paraguay | PV S | P.ind ustr. | mo nd o |
|---------------------------------|-------------------------|------------|----------------|------------------|
| Popolazione e territorio | | | | |
| superficie (kmq) | 406.752 | | | |
| popolazione (mil. ab.) | 5,5 | 4.7 74 | 1.252 | 6.0 26 |
| densità (ab./kmq)) | 13,5 | | | |
| proiezione 2015 (mil. ab.) | 7,8 | ### ## | 1.294, 70 | 7.1 85, 90 |
| capitale (mil. ab.) | Asuncion (1) | | | |
| tasso di fertilità | 4,4 | 3,2 | 1,7 | 2,9 |
| popolazione urbana (%) | 56 | 41 | 75 | 47 |
| arativo (%) | 5,6 | 9,2 | 11,3 | 10, 1 |
| foreste (%) | 31,6 | 26 | 27,9 | 26, 8 |
| Economia | | | | |
| PIL (mld \$ USA) | 8 | 4.8 01 | 22.78 8 | 27. 846 |
| PIL/ab. (\$ USA, ppa) | 3.583 | 3.0 68 | 16.33 7 | 5.9 90 |
| pop. attiva (%) | 39-22-39 | 61- 16- | 10-33- 57 | 49- 20- |

| | | | | |
|----------------------------|-------------|-----|-------|-----|
| | | 23 | | 31 |
| export/import (%) | - | 91 | 102 | - |
| energia/ab. (kg eq. petr.) | 299 | 568 | 4.452 | 1,4 |
| | | | | 29 |
| debito estero (% sul Pil) | 29 | 41 | - | - |
| aiuti/ab. (\$ USA) | 20 | 9 | - | - |
| spese militari/istruz. | | | | |
| e sanità (%) | 42 | 63 | 33 | 38 |
| Sviluppo umano | | | | |
| ISU (graduatoria) | 0,707 (91°) | 0,5 | 0,911 | 0,7 |
| | | 86 | | 72 |
| speranza di vita (anni) | 69 | 62, | 74,2 | 63, |
| | | 2 | | 6 |
| tasso analfab. (%) | 8 | 29, | 1,4 | 22, |
| | | 6 | | 4 |
| analf. femminile (%) | - | 159 | - | - |
| maschile) | | | | |
| senza accesso ser. | 59 | 58 | - | - |
| igienici (%) | | | | |
| senza accesso acqua | 40 | 29 | - | - |
| potabile (%) | | | | |
| TV/1000 ab. | 144 | 145 | 524 | 228 |
| mort. inf./1000 nati | 28 | 65 | 13 | 60 |
| lavoro minorile (10-14 | 8 | 16 | - | 15, |
| anni) (%) | | | | 8 |

2b Obiettivi generali

Attraverso l'affinamento delle conoscenze scientifiche, l'ampliamento delle strutture sanitarie preposte e l'utilizzo di apparecchiature mediche specifiche sarà possibile attuare un servizio su larga scala sulla popolazione di Assuncion in particolare quella pediatrica affetta da patologie oncoematologiche. Si potrà sensibilizzare maggiormente la popolazione sull'importanza della diagnosi e cura precoce di diverse patologie oncoematologiche ed aumentare l'accesso alle strutture sanitarie rendendo queste ultime in grado di rispondere ai bisogni ed alle richieste di cura della gente garantendone in tal modo il Diritto alla Salute. Con un'educazione sanitaria mirata all'attenzione del proprio corpo, attraverso un ampliamento delle capacità diagnostiche ed un affinamento delle metodologie di cura sarà possibile nel tempo diminuire il tasso di mortalità in età pediatrica e giovanile a causa di patologie oncoematologiche ed aumentarne le aspettative di vita. L'intervento nelle sue varie fasi in generale ha lo scopo specifico di implementare in struttura e professionalità una realtà già esistente con modelli autoctoni già consolidati e facenti parte della vita quotidiana dei beneficiari e dei partner e non un intervento sostitutivo con modelli tipici della nostra società italiana. Crediamo infatti che un intervento di cooperazione debba rispettare la realtà in cui si va ad attuare, e non sostituirsi ad essa, nel rispetto della dignità, della cultura e dello stile di vita delle persone. E' indispensabile elaborare un insieme di strategie che rispondano agli obiettivi di:

AZIONE 1: Formazione e specializzazione del personale sanitario proveniente dal Paraguay.

Tale azione mira in generale a qualificare maggiormente la professionalità del personale medico incentivando lo scambio di competenze.

AZIONE 2: Ampliamento ed Implementazione reparto di Oncoematologia Pediatrica

- **Cooperazione** Porsi in rapporto con gli abitanti e le figure professionali del Paraguay al fine di intraprendere assieme un percorso di sviluppo responsabile ed elaborare progetti che aiutino una comunità locale a migliorare le proprie condizioni di vita nelle garanzie dei Diritti primari dell'uomo come quello alla salute.
- **Aumentare gli interventi di diagnosi e cura** Attraverso l'ampliamento delle conoscenze scientifiche e l'utilizzo di apparecchiature mediche specifiche sarà possibile attuare uno screening a larga scala sulla popolazione pediatrica del Paraguay. Si potrà sensibilizzare maggiormente sull'importanza della diagnosi e terapia precoce delle patologie oncoematologiche ed aumentare l'accesso alle strutture sanitarie rendendo queste ultime in grado di rispondere ai bisogni ed alle richieste di cura della gente garantendone in tal modo il

Diritto alla Salute. Con un'educazione sanitaria basata sulla conoscenza, attraverso un ampliamento delle capacità diagnostiche ed un affinamento delle metodologie di cura sarà possibile nel tempo diminuire il tasso di mortalità in età pediatrica e giovanile ed aumentarne le aspettative di vita.

- **Aggiornare la terapia** Attraverso l'utilizzo di apparecchiature specifiche e aggiornamenti in merito alle metodologie terapeutiche si potranno sconfiggere in modo permanente patologie altrimenti infauste.

AZIONE 3: Implementazione Casa di Accoglienza

Consentire un'ospitalità sicura e duratura alle famiglie dei piccoli pazienti che vivono in zone lontane dall'ospedale. Diminuzione dell'abbandono alla cura.

AZIONE 4: SPAZIO SCUOLA PARAGUAY

- dare attenzione e ascolto alle domande dei bambini molti dei quali non hanno mai avuto alcun tipo di approccio con ambienti o figure sanitarie occidentali in genere;
- aiutare le famiglie ad affrontare la comunicazione con i figli su quello che succederà loro in ospedale; trasmettere informazioni corrette

2c Obiettivi specifici

AZIONE 1: Formazione e specializzazione del personale sanitario proveniente dal Paraguay.

- scambio e acquisizione di competenze specialistiche attraverso l'organizzazione di stage di formazione presso le strutture sanitarie italiane e l'invio del personale medico e paramedico del nosocomio modenese presso l'Ospedale di Assuncion (sia per quanto concerne l'utilizzo delle attrezzature mediche che per quanto riguarda le nuove terapie correlate alle varie patologie oncoematologiche e casistiche che si presentano nei reparti);
- trasferimento sui pazienti metodologie cliniche ed organizzative tali da portare un beneficio generale all'intera popolazione pediatrica;
- qualificare maggiormente la professionalità del personale medico sul loro territorio assicurando, in tal modo, un più elevato livello di funzionalità assistenziale per tutta la popolazione;
- responsabilizzazione e sensibilizzazione dei partner locali in merito alle problematiche oncoematologiche esistenti sul loro territorio;

AZIONE 2: Ampliamento ed Implementazione reparto di Oncoematologia Pediatrica

- incremento delle azioni di diagnosi e cura delle gravi patologie oncoematologiche presenti a livello della popolazione pediatrica;
- possibilità di effettuare una diagnosi precoce al fine di effettuare una terapia mirata ed efficace;
- garantire l'accesso alle cure di tutti i pazienti pediatrici ed in particolar modo delle fasce più disagiate;
- consegna di materiale sanitario presso il reparto di oncoematologia pediatrica presente presso l'Ospedale di Assuncion;
- diminuzione dei tempi di accesso alla struttura;

AZIONE 3: Implementazione Casa di Accoglienza

- luogo confortante adiacente all'ospedale che consente alle famiglie che provengono da zone lontane del paese di seguire i bambini ricoverati nel periodo di diagnosi e cura;
- luogo accogliente e adiacente alla struttura sanitaria con facile accesso alla stesa in caso di emergenza in cui i bambini che provengono da lontano possono trascorrere in regime di pazienti esterni il periodo di cura con un costante;
- monitoraggio costante da parte del personale sanitario delle condizioni del bambino in terapia in regime di day hospital;
- abbattimento dell'abbandono delle terapie aumento esponenziale delle guarigioni registrate;

AZIONE 4: SPAZIO SCUOLA PARAGUAY

- preparare un percorso a misura del bambino, facendo leva sulla dimensione ludica;
- contestualizzare le informazioni, i messaggi, le immagini alla realtà dell'ospedale;
- coltivare una sempre maggiore sensibilizzazione verso i diritti dell'infanzia, grazie ad una migliore collaborazione delle diverse figure sanitarie ed educative che operano a favore del benessere globale del bambino inteso sia come diritto alla salute che all'istruzione;

- confermare la convinzione che il risultato dell'iniziativa sarà riscontrabile sia da un punto di vista medico, con una migliore ripresa dopo l'intervento, sia dal punto di vista del bambino che conserverà un ricordo meno traumatico e avrà maturato una esperienza più partecipata e attiva;
- stimolare e fare comprendere ai genitori ed ai bambini l'importanza della scolarizzazione nell'evoluzione positiva dello sviluppo del singolo e della popolazione in genere;

2d Attività previste

Il cancro nel bambino è una evenienza rara ma, fra le malattie che mettono a rischio la vita, rimane ancora oggi, nei paesi industrializzati e in quelli in Via di Sviluppo, uno dei campi più impegnativi dell'assistenza e della ricerca.

Attualmente, dopo un periodo di trattamento variabile da 6 mesi a 2 anni secondo il tipo di neoplasia, i pazienti in Paraguay che hanno raggiunto l'importante traguardo della sospensione della terapia sono pari a circa il 75% del totale dei casi osservati (dato oltremodo positivo se si considera che prima dell'attivazione del progetto il livello di guarigione non superava il 20 % dei casi osservati). La maggior parte di questi bambini può considerarsi guarita. Il raggiungimento della sospensione delle terapie rappresenta infatti il primo passo verso la guarigione e i risultati da noi ottenuti, in termini di numero di pazienti andati fuori terapia, non si discostano da quelli osservati a livello internazionale in larghi gruppi cooperativi.

Questi progressi sono da attribuire ad una sempre crescente sensibilizzazione alla malattia nella popolazione che si rivolge sempre più spesso al centro di Assuncion, alla costituzione di una rete di informazione a vari livelli in merito alle patologie oncoematologiche ed alle diverse possibilità di cura ed assistenza e ad una sempre maggiore specializzazione in ambito oncologico del centro stesso basato sul miglioramento dell'approccio diagnostico, ad una migliore definizione prognostica delle varie neoplasie e soprattutto ad un approccio terapeutico diversificato in base al rischio di recidiva.

Attualmente oltre il 70% dei bambini affetti da neoplasia maligna può guarire. Il concetto di guarigione è tuttavia molto difficile da definire e differisce per le varie neoplasie. Di guarigione si può parlare quando il rischio di ricaduta è minimo e questo in genere avviene solo dopo che siano trascorsi almeno 5 anni dalla diagnosi, durante i quali la malattia non abbia più dato segno di sé'.

La rilevanza sociale di questo fenomeno si basa sulla previsione che all'inizio del prossimo secolo, un adulto su 900 con età fra 16 e 34 anni, sarà un guarito da neoplasia.

Con l'aumento delle aspettative di guarigione si va sempre più diffondendo la convinzione che il recupero della salute per i bambini colpiti da neoplasia debba essere inteso anche come benessere psicologico e sociale. Di qui la convinzione che fin dall'inizio, da quando abbiamo impostato il progetto, si debba mirare ad una **"guarigione vera"**, nel senso che questi bambini debbono poter essere in grado di avere la migliore qualità di vita possibile. Vogliamo condividere il concetto di "assistenza globale" che coinvolga non solo i vari specialisti in campo oncologico ma anche psicologi, insegnanti, e membri di associazioni laiche, come quelle dei genitori di bambini affetti da neoplasia. Il nostro impegno dal 1999 si è infatti focalizzato sì sull'implementazione strutturale e strumentale dell'Ospedale di Assuncion, sulla formazione del personale ma anche sulla cura psicologica del bambino ricoverato cercando di incentivare l'impegno al tema di strutture, Enti e persone non facenti parte del personale sanitario L'assistenza medica ed infermieristica richiedono un impegno del tutto particolare per le numerose problematiche legate alle strategie terapeutiche, alle terapie di supporto, agli effetti tossici del trattamento farmacologico e alle condizioni in cui si trovano ad operare in un PVS..

Tuttavia l'assistenza psicologica non è un compito assegnabile solo ad una data persona: essa coinvolge inevitabilmente anche il personale medico ed infermieristico; inoltre un sostegno psicologico importante, durante la degenza del bambino in ospedale, è fornito indirettamente in Paraguay dall'Associazione dei genitori MITA'I attraverso il gioco e questo rappresenta un fattore di normalizzazione, sia perché distraggono il bambino dall'atmosfera angosciante dell'Ospedale, sia perché lo mettono a contatto con un contesto familiare amico.

Negli ultimi anni presso il Reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale di Assuncion, inseguito all'intervento costante di ASEOP in sinergia e concertazione con i partners locali, sono trattate tutte le patologie di tipo ematologico ed oncologico che colpiscono il soggetto in età pediatrica.

- Disordini Emo-Linfoproliferativi (Leucemia Acuta Linfoblastica, Leucemia Acuta Non Linfoblastica, Leucemie Croniche, Linfomi Hodgkin e Non Hodgkin);
- Tumori Solidi (Neuroblastoma, Tumore di Wilms, Sarcoma di Ewing, Sarcomi delle Parti Molli Rabdoidi e Non Rabdoidi, Tumori Sistema Nervoso Centrale, Tumori Epatici, altri Tumori);
- Malattie Ematologiche (Anemie, Piastrinopenie, Aplasie Midollari, Emoglobinopatie, Linfadenopatie, Splenomegalie);
- Malattie del Tessuto Connettivo (Artrite Reumatoide, Lupus Eritematosus Sistemico).

Le competenze sono relative a:

- Diagnosi clinica e laboratoristica
- Terapia antitumorale (chemioterapia) e terapia di supporto (psicologica, anti-infettiva, trasfusionale, nutrizionale e altro).

Basandoci su queste considerazioni fondamentali al perseguimento della Mission dell'Associazione Aseop e analizzando i positivi risultati ottenuti, si è deciso all'unanimità assieme ai partner locali costituiti da personale sanitario e associazione di genitori MITA'I di procedere a vari livelli sia con l'organizzazione di stage di formazione, con la costituzione all'interno dell'ospedale di una scuola in grado di permettere ai bambini di proseguire il percorso scolastico nei lunghi periodi di degenza e di trattamento, di affinare la parte informatica in modo tale da consentire uno snellimento delle procedure burocratiche di accesso all'ospedale oltre che ad una catalogazione ed archiviazione corretta dei dati e dei risultati ottenuti ed alla possibilità di comunicare in modo veloce con l'Azienda Ospedaliera Policlinico di Modena, l'implementazione della parte strutturale relative all'ospedale ed alla casa di accoglienza oltre alla fornitura attrezzature mediche non rinvenibili in Paraguay.

E' nostra convinzione che gli interventi sopra menzionati seppur apparentemente distinti facciano in realtà parte di un unico progetto in cui ci si prende particolare cura della salute del corpo con particolare attenzione all'equilibrio psicologico del bambino al fine di ridare una speranza di vita ai piccoli pazienti i quali, altrimenti non avrebbero alcuna possibilità di salvezza.

Nello specifico:

| |
|--|
| AZIONE 1: Formazione e specializzazione del personale sanitario proveniente dal Paraguay. |
|--|

Grazie all'intervento di ASEOP che fa fronte alle spese relative al viaggio, vitto ed alloggio oltre a contribuire al percorso formativo con Borse di studio, diverse figure sanitarie hanno avuto ed avranno possibilità di seguire stage di formazione presso strutture ospedaliere più accreditate in Italia per un periodo che va da un minimo di 4 mesi ad un massimo di 2 anni. Tale percorso formativo è così articolato:

1. Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena:

- **Unità Materno Infantile (pediatria, Neonatologia, Chirurgia pediatrica, Oncoematologia Pediatrica e unità Trapiantologica) diretta dal prof. Paolo Paolucci**
 - **Centro Trasfusionale Diretto dalla Pros.ssa Marisa de Palma**
- Programma: protocolli internazionali – diagnostica - patologia e relativa terapia – utilizzo di soft wear**
Periodo di formazione: 1 anno

2. Ospedale S. Gerardo di Monza

- **Reparto di Oncoematologia Pediatrica**
- Programma: Leucemie – Linfomi**
Periodo di formazione: 4 mesi

3. Ospedale di Padova

- **Reparto di Oncoematologia Pediatrica**
- Programma: Linfoma di Hodgkin – Linfoma NON Hodgkin – tessuto Molle**
Periodo di formazione: 4 mesi

4. Istituto Giannina Gaslini di Genova

- Programma: Neuroblastoma**
Periodo di formazione: 4 mesi

L'Associazione ASEOP si prefigge lo scopo di continuare nel tempo i corsi di formazione/specializzazione sia in Italia che in Paraguay del personale sanitario dell'Ospedale Pediatrico "Ninos de Acosta" Nu di Assuncion in quanto è viva convinzione che un aspetto fondamentale per la buona riuscita nel tempo di un progetto di cooperazione internazionale sia rappresentato dall'investimento sulla cultura, la formazione e la preparazione. Senza tali presupposti non potrebbero esistere le strutture le quali, a nostro avviso sono subordinate alla presenza di una professionalità adeguata ed efficace. Gli stage formativi si pongono come obiettivo fondamentale infatti quello di qualificare maggiormente la professionalità del personale medico sul loro territorio assicurando, in tal modo, un più elevato livello di funzionalità assistenziale per tutta la popolazione, in particolare modo bambini, garantendone il diritto alla salute e fornendo risposte concrete in termini di prevenzione, diagnosi e cura a favore dei bambini affetti, in tal caso, da gravi patologie oncoematologiche.

E' condizione necessaria che il personale, che beneficerà di tale percorso formativo, provenga dal **medesimo plesso sanitario** e che **abbia conseguito, o stia conseguendo, specializzazioni differenti** al fine di garantire, nel loro territorio, un'azione sinergica con un maggiore campo d'azione soddisfacendo, in tal modo, una gamma di necessità più vasta a livello sanitario ed evitando il sovrapporsi delle figure

professionali con la creazione di una equipe efficace ed efficiente in ambito oncoematologico (oncologo, chirurgo, chimico, pediatra, anestesista, infermieri,...)

AZIONE 2: Ampliamento ed Implementazione reparto di Oncoematologia Pediatrica

Da diversi anni la nostra Associazione è impegnata nel sostegno dell'Ospedale Pediatrico "Ninos de Acosta Nu di Assuncion in Paraguay tramite la ristrutturazione dei locali, la consegna di farmaci e attrezzature sanitarie e la formazione del personale sanitario. La scelta di operare con le strutture locali nasce dal rapporto di conoscenza e fiducia che si è creato in loco con la popolazione, le Istituzioni ed il personale medico in particolare modo con la Dr.ssa Jabibi in particolare modo con la Dr.ssa Jabibi Noguera che ha seguito un corso di formazione in oncoematologia pediatrica presso l'Azienda Universitaria Ospedaliera Policlinico di Modena ed attualmente riveste l'incarico di Direttore del reparto di Oncoematologia pediatrica dell'Ospedale Ninos de Acosta Nu. L'azione fattiva sull'ospedale è stata svolta in sinergia con la realtà territoriale, parallelamente infatti si è attuata a vari livelli, dal Ministero agli ambulatori distrettuali, agli Ospedali Regionali e Nazionali oltre che fra la popolazione, un'opera capillare di sensibilizzazione in merito alle patologie oncoematologiche ed alle loro possibilità di cura. Da qui, facendo un più attento esame delle necessità e dei bisogni, si è riscontrata una forte carenza del sistema sanitario, dovuto principalmente alla precarietà delle strutture presenti sul territorio, in contrapposizione con l'elevata professionalità del personale medico e paramedico che vi opera. Inoltre, per le caratteristiche della realtà sanitaria del Paraguay, ci è sembrato importante realizzare un intervento con una unità che funga sia da punto di raccolta e soluzione dei bisogni, in quanto il suo bacino di utenza è rappresentato dai bambini di tutto il Paraguay essendo l'unico ospedale esistente a valenza oncoematologica, che da strumento di formazione dei presidi sanitari dislocati nelle varie zone del paese. Abbiamo potuto constatare dal personale medico che, oltre ai bisogni materiali, vi è anche un forte bisogno di aggiornamento scientifico ed è appunto da tale presupposto che è nata sin dall'inizio l'idea di organizzare, parallelamente alla ristrutturazione dell'ospedale e alla creazione dell'unità di oncoematologia pediatrica, un percorso formativo che si è svolto sia in Italia, mirato a migliorare le conoscenze tecniche, scientifiche e mediche, che in Paraguay attraverso l'organizzazione nel paese stesso di convegni, seminari, corsi specifici tenuti dal personale medico italiano con particolare riferimento all'equipe di oncoematologia pediatrica dell'azienda Ospedaliera Policlinico di Modena diretta dal prof. Paolo Paolucci.

Il Progetto ha visto infatti l'istaurarsi di una collaborazione attiva basata sullo scambio ed il confronto reciproco fra diversi specialisti, medici e paramedici, dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico di Modena, e non, i quali si stanno occupando e seguiranno nel futuro il programma sanitario in collaborazione con la nostra Associazione e con i medici dell'Ospedale Pediatrico Pediatrico Ninos de Acosta Nu di Assuncion.

Il reparto di Oncoematologia pediatrica dell'Ospedale Ninos de Acosta Nu di Assuncion è attualmente organizzato su di un unico piano di facile accesso.

Possiamo rinvenire ampi spazi colorati con soffitto decorato con un cielo azzurro e nuvole bianche, che aumenta notevolmente la sensazione di spazio aperto, e musica in filodiffusione per rendere più confortevole la degenza del bambino ricoverato. Nello specifico ampi spazi:

- N.7 stanze di degenza con n.1 letti cad,bagno e relativo arredamento (armadio,comodino,televisore,letto per il genitore,letto articolato per bambino)
- N. 1 entrata adibita a sala di aspetto provvista di giochi,televisore, videoregistratore (verrà qui allestita una piccola biblioteca)
- **N.1 ampia reception**
- **N.1 ambulatorio – accesso**
- **N.1 consultorio**
- **N.1 ambulatorio per esami invasivi (esami con utilizzo di anestetici come per es.rachicentesi)**
- **N.1 stanza sterile per preparazione chemioterapici con cappa a flusso laminare**
- **N. 1 stanza adibita a farmacia**
- **N.1 stanza archivio**
- **N.1 stanza di prima accoglienza**
- **Day Hospital con n. 7 posti**

In ogni stanza esiste un meccanismo di videosorveglianza che permette alle infermiere di controllare attraverso un monitor 24 ore su 24 lo stato di salute del bambino.Ogni stanza è dotata inoltre di impianto per respiratore CO2 e O2.

In considerazione della richiesta e necessità sempre più crescente che vede una domanda di accesso alla cura in esponenziale aumento, si è rilevato il bisogno impellente di ampliare il reparto di oncoematologia e di fornire, in sinergia e collaborazione con il Ministero della Salute del Paraguay, attrezzature specifiche alla diagnosi e cura.

Nello specifico sta per essere completato il piano superiore che sarà così formato:

- N. 10 stanze di degenza con n.1 letti cad.
- N. 1 ambulatorio
- N.1 stanza per preparazione chemioterapici
- N. 1 Spazio scuola
- N. 1 ufficio per medico
- N. 1 stanza per infermieri
- N. 2 camere sterili (nel piano inferiore)

Una volta realizzato il piano superiore, il piano inferiore verrà adibito solamente ai bambini con gravi complicazioni

Tale necessità nasce da un'analisi attenta della situazione attuale che vede la degenza, nei casi più gravi, di bambini con grave stato di debilitazione dovuto alla malattia oncoematologica e alla terapia chemioterapia in una terapia intensiva accessibile da parte di tutti i reparti compresi quelli che si occupano di medicina per adulti. Ne consegue che i piccoli pazienti, costretti ad un ricovero misto, per mancanza di strutture alternative, sono così soggetti a contrarre gravi patologie opportunistiche nosocomiali che ne mettono in serio pericolo la loro vita.

- **Attrezzature mediche: nei prossimi mesi verrà consegnata dall'Associazione ASEOP all'Ospedale Nino de Acosta Nu di Assuncion una Tomografia Assiale Computerizzata TAC ed una risonanza Magnetica RNM**
- **Materiale informatico (n. 3 computer fissi, n.1 computer portatile, n.3 stampanti)**

Gli obiettivi che si pone tale azione sono principalmente quelli di trasferire sui pazienti metodologie cliniche ed organizzative tali da portare un beneficio generale agli stessi, favorire il trasferimento delle competenze e accrescere il livello delle conoscenze medico-scientifiche, stimolare, attraverso la condivisione delle conoscenze acquisite, la crescita professionale di altri soggetti e di colleghi di reparto, superare la logica dell'aiuto umanitario passando a processi di vera cooperazione e garantire il Diritto alla Salute della popolazione.

AZIONE 3: Implementazione Casa di Accoglienza

In considerazione del fatto che la prima causa di abbandono da parte delle famiglie della terapia dei piccoli pazienti affetti da patologie oncoematologiche, che ha una durata media di 2 anni, era rappresentato dalla lontananza dalla propria abitazione che non consentiva di seguire la terapia, della durata di due anni, dopo le dimissioni e dalla mancanza in loco di una sede consona all'ospitalità dei pazienti in terapia e delle loro famiglie, alcuni anni fa si è pensato di realizzare una casa di accoglienza in grado di ospitare in modo confortevole i bambini e i loro familiari accompagnatori per i lunghi periodi di terapia e, nel contempo, fosse in relazione diretta con il reparto di oncoematologia pediatrica al fine di garantire un'assistenza ed un'osservazione sanitaria pronta ed attenta alle necessità del piccolo paziente da parte dell'ospedale ed un supporto psicologico e, nei casi di indigenza, economico da parte dell'associazione di genitori MITA'.

A distanza di tempo si sono valutati gli effetti positivi della casa di accoglienza. Infatti, nel corso degli anni, sono state sempre più numerose le famiglie che, venendo da zone molto lontane del Paraguay rispetto ad Assuncion, si sono appoggiate a tale struttura nel periodo di diagnosi e cura del bambino con un conseguente abbattimento dell'abbandono delle terapie ed un aumento esponenziale delle guarigioni registrate.

Attualmente, vista la richiesta e necessità in continuo aumento, vi è l'esigenza di implementare **l'arredamento della Casa di accoglienza aumentandone la capacità di ospitalità.**

Costituzione attuale:

- n. 10 stanze con bagno con n. 10 posti letto adulti e n. 10 posti letto bambini
- n. 1 cucina in comune (con n.2 freezer, tinello e angolo cottura)
- n. 1 sale comuni con tv, giochi, ecc
- n. 1 lavanderia
- n.1 portico

Posteriormente alla si rinviene un ampio giardino con orti curati dai genitori dei bambini ospitati

AZIONE 4: SPAZIO SCUOLA PARAGUAY

Parte progettuale condotta in collaborazione con l'omologa Associazione di genitori di Assuncion **Mita'I.**

L'idea nasce dall'esperienza positiva che quotidianamente osserviamo presso il dipartimento Materno Infantile dell'Azienda Ospedaliero Universitaria del Policlinico di Modena grazie all'azione svolta dallo SPAZIO SCUOLA situato al 7° piano del Policlinico stesso e con il quale da anni collaboriamo per dare un sorriso ai bambini ricoverati. E' nostra convinzione infatti che sia diritto di ogni bambino, che si trovi a dover affrontare l'esperienza dolorosa e destrutturante della malattia e del ricovero ospedaliero, avere tutte le possibilità per esprimere la propria emotività e vivere momenti riparatori, di stimolo alla mobilitazione di risorse ed energie atte a metterlo nelle condizioni migliori per affrontare tutti gli stress legati alla nuova

situazione. Il gioco, in tutte le sue forme, ma in particolare il gioco espressivo e simbolico, contiene in sé un aspetto terapeutico, in riferimento al fatto che accanto all'espressione di contenuti interiori che rappresenta già un atto liberatorio, esso permette di creare autonomamente nuove forme organizzate per il materiale emotivo. Tutto ciò si può ottenere mettendo a disposizione dei giovani pazienti e dei loro genitori il maggior numero di proposte (animazioni, attività espressive attraverso rappresentazioni teatrali, letture e costruzioni di fiabe e storie, musica, costruzione e realizzazione di brevi spettacoli di burattini e pupazzi) e di materiali. Oltre a ciò questo Centro si pone il fine inoltre di garantire una continuità scolastica ai bambini scolarizzati, favorendo il collegamento con le loro scuole di appartenenza del Paraguay, e sensibilizzare i bambini non scolarizzati, e i loro genitori, in merito all'importanza dell'istruzione attraverso corsi di alfabetizzazione primaria.

Le attività prevedono il coinvolgimento diretto dei genitori i quali in tal modo diventeranno fruitori ed erogatori del servizio partecipando in modo attivo e collaborativi alle attività programmate.

Nello specifico:

- realizzare e pubblicare un libro-gioco sulla degenza in ospedale rivolto ai genitori e ai bambini che offra con sensibilità e competenza una informazione semplice e corretta che aiuti a vivere meglio l'esperienza del ricovero;
- realizzare un laboratorio gioco-teatro con tecniche miste dove i personaggi-protagonisti, presentano la loro esperienza di ricovero in ospedale e accompagnano i bambini nel percorso dell'ospedalizzazione dal momento dell'ingresso al momento delle dimissioni (ombre cinesi, pupazzi animati, musica, diapositive, ecc.);
- realizzare un libro-teatro gigante da usare come strumento itinerante nei vari reparti per offrire anche ai bambini ricoverati impossibilitati a recarsi nello spazio gioco la possibilità di partecipare agli incontri;
- studio per la costruzione di giochi e sussidi differenziati per età che aiutino il bambino a familiarizzare con l'ambiente ospedaliero (marionette in cartoncino, giochi a percorso con mappe, cartelloni, indovinelli...);
- preparazione di un diploma di grande coraggio;
- creare un centro con personale adeguatamente preparato e specializzato attraverso l'istituzione di borse di studio presso le Università Italiane finalizzate agli educatori provenienti dal Paraguay e che saranno, dopo un periodo di adeguata formazione professionale, impiegati presso la SCUOLA dell'Ospedale
- garantire una presenza periodica di personale italiano specializzato in educazione primaria e terapia del gioco per aiutare e aggiornare costantemente in loco gli operatori del Paraguay;
- creare in Italia dei gruppi di ricerca e studio, coordinati dall'Università degli Studi di Bologna, facoltà di Scienze dell'Educazione Primaria, finalizzati allo studio di metodologie e tecniche atte a facilitare l'ospedalizzazione anche per coloro che non hanno mai avuto un rapporto con la medicina occidentale. Tale studio potrebbe servire come mezzo di approccio adottabile dalle strutture nosocomiali italiane nei confronti degli immigrati;
- creare dei rapporti di scambio scientifico-culturale tra le realtà ospedaliere, universitarie e scolastiche italiane e dell'America Latina;

La metodologia prevede la formazione di un gruppo di lavoro che coinvolga medici ed infermieri del Reparto di Oncematologia Pediatrica dell'Ospedale Pediatrico Ninos de Acosta Nu di Assuncion, insegnanti-animatrici e l'Associazione di genitori MITA'I

Il Progetto nel dettaglio vedrà la realizzazione di diversi spazi quali:

- a. **Area Scuola**
- b. **Area Biblioteca**
- c. **Area Gioco**

1. **Area Scuola**

E' il luogo in cui verrà assicurato il proseguimento dell'attività scolastica favorendo il collegamento con le scuole di appartenenza dei bambini e ragazzi scolarizzati e il luogo in cui verranno istituiti corsi di alfabetizzazione primaria per bambini e ragazzi che non hanno mai frequentato la scuola. Verranno inoltre organizzate attività di sensibilizzazione rivolte alle famiglie dei bambini al fine di fare comprendere al meglio l'importanza di una istruzione adeguata. Sarà inoltre anche il luogo dove poter socializzare, sperimentare, creare...

2. **Area Biblioteca**

E' la biblioteca destinata ai bambini degenti, ai loro famigliari e a tutti i loro amici in visita. Sarà allestita con libri per tutte le età, dai racconti illustrati e fumetti ai romanzi, poesie, ecc..

I libri potranno essere letti in biblioteca o presi a prestito nelle stanze in particolar modo per quei bambini che non possono muoversi liberamente.

Con l'aiuto dei libri il tempo si cercherà di rendere il tempo del ricovero e delle terapie in day hospital il più piacevole possibile e, inoltre, si potrà spiegare al bambino cos'è l'ospedale, come è organizzato, chi sono le persone – medici, infermieri - che si occupano di lui, perché guarisca.

La lettura condivisa con i genitori o altri adulti disponibili è un modo per affrontare con maggiore serenità una prova difficile, per vincere la paura che sempre si accompagna a luoghi e facce sconosciuti. Attraverso inoltre la lettura e l'approccio al libro si vuole stimolare in merito all'importanza dell'istruzione nella vita del singolo e della popolazione in genere.

3. Area Giochi

Si è inteso lo spazio giochi come un luogo di incontro in cui giocare insieme, costruire e dipingere, intrattenersi con genitori e amici, raccontare e raccontarsi.

Lo scopo di tale spazio è garantire anche al bambino degente spazi e occasioni per il suo benessere psicologico e affettivo. Il gioco, la socialità e l'operatività, sono condizioni necessarie per non interrompere un "naturale" processo di crescita ed evitare forme di isolamento, proprie della condizione di malattia e di degenze e terapie prolungate nel tempo.

La professionalità degli operatori dell'Area Giochi privilegerà contenuti che non ignorano l'esperienza ospedaliera ma, anzi, la assume come base esperienziale, ricchissima ed emotivamente forte, da cui partire per indagini, riflessioni, attività. Il vissuto dei bambini ospedalizzati non può che partire da alcune parole chiave: degenza, malattia, percezione del proprio corpo malato. E' anche attraverso la rappresentazione teatrale che si cercherà di realizzare in modo interattivo con i bambini nell'area di degenza, di day hospital e nell'Area Scuola che si promuoverà l'affermazione dell'io come persona e non come paziente.

E' in questi ambiti che acquistano spessore e significato le varie attività che si andranno a proporre: dal gioco simbolico, alle attività espressive; dalla narrazione di racconti vissuti e fiabe all'animazione musicale e alla rappresentazione teatrale, dalla costruzione di burattini, di libri di gioco, alla pittura e al collage che trasformano il contesto di vita.

I soggetti coinvolti saranno Medici, Insegnanti, Personale volontario, genitori dell'associazione **MITA'I** i quali collaborano fra loro in modo integrativo;

1. Gli insegnanti ed il personale volontario coinvolto nei confronti del bambino avranno le seguenti funzioni:

- lo accoglie al momento del ricovero e facilita il suo inserimento nel reparto: durante tutto il periodo della degenza lo intrattiene con attività ricreative adatte alla sua età e situazione, valorizzando la sua parte sana
- o assiste durante le visite ambulatoriali, intrattenendolo e distraendolo durante l'attesa;
- collabora con il personale sanitario a prepararlo alle varie procedure terapeutiche cui verrà sottoposto (iniezioni, prelievi, radiografie, interventi chirurgici, ecc), utilizzando appropriate tecniche psicologiche e materiali appositamente studiati;
- rende più accoglienti e allegri i reparti con decorazioni e accorgimenti che rendono l'ambiente più simile ad una scuola materna o elementare;
- garantisce al bambino una presenza rassicurante nell'eventuale assenza della mamma o di altri familiari.

2. Nei confronti dei genitori:

- contribuisce a sdrammatizzare la malattia del bambino, ascoltando i loro problemi e offrendosi come tramite in un ambiente sconosciuto;
- fornisce informazioni sul comportamento da tenere e le norme da rispettare nell'interesse di tutti;
- li informa su servizi, supporti e agevolazioni di cui possono usufruire;
- garantisce una presenza amica accanto al bambino, permettendo al genitore di assentarsi serenamente per provvedere ad eventuali incombenze.

Oltre ai progetti sopra menzionati, anche per l'anno 2008 l'associazione ASEOP ha profuso il proprio impegno in ambito internazionale con il finanziamento delle terapie oncologiche dei bambini in cura presso il Centro di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale Pediatrico Nino de Acosta Nu di Assuncion; con una cifra pari ad € 25.000,00

2f Risultati attesi

Attraverso i programmi di formazione e specializzazione e l'implementazione delle aree di degenza e day hospital e delle attrezzature mediche e l'allestimento della stanza di terapia intensiva, il principale risultato atteso è quello di fare fronte ad una sempre maggiore casistica di patologie oncologiche pediatriche acute e croniche sia dal punto di vista diagnostico che terapeutico, alle urgenze ed emergenze. Ciò consentirà di andare incontro ad un sempre più sensibile aumento del tasso di guarigione ed abbattimento del livello di mortalità infantile.

I principali risultati attesi invece del dal **Progetto Spazio Scuola Paraguay**, nato in un contesto di collaborazione e di confronto di insieme fra l'Italia ed il Paraguay, sono quelli di lasciare delle tracce, dei segnali, che aiutino chi entra in ospedale per la prima volta ad assicurarsi una via di uscita, a ritrovare la strada che conduce al proprio mondo esterno che diviene improvvisamente così lontano e remoto. L'idea di traccia, di segnale, ci richiama il concetto di comunicazione. E per comunicare bisogna anzitutto avere un linguaggio (cioè un modo di lasciare e leggere le tracce) simile, o quantomeno comprensibile da chi ci ascolta.

In altre parole ciò che ci si aspetta come risultato immediato è aiutare il bambino, la bambina, il ragazzo o la ragazza a creare un percorso cognitivo, emotivo, sociale che gli consenta, da un lato, di mantenere i legami con il proprio ambiente di vita, dall'altro di comprendere (naturalmente in maniera adeguata) la realtà dell'ospedale nel rispetto della dignità dell'essere uomo e a garanzia e tutela dei diritti primari quali quello del benessere e della salute, sia fisica che mentale, che della socialità e dell'istruzione

2g Sviluppi futuri

- Sempre maggiore specializzazione dell' **equipe medica e paramedica impegnata presso l'ospedale di Assuncion** in ambito onco-ematologico e pediatrico in genere,
- **Miglioramento e aumento delle possibilità diagnostiche;**
- **Azzeramento quasi totale dell'abbandono delle terapie**, grazie alla della casa di accoglienza;
- **Sensibilizzazione dell'opinione pubblica e degli Enti amministrativi in merito all'importanza della prevenzione e cura in ambito oncoematologico;**
- **Aumento del numero dei bambini con accesso alle cure;**
- **Aumento delle possibilità di guarigione;**
- **Studio di fattibilità in merito all'istituzione del Trapianto del Midollo Osseo e delle cellule staminali emopoietiche da sangue periferico;**
- **Realizzazione di camere sterili per consentire l'applicazione di terapie altamente immunodefedanti nei casi più gravi di patologie oncoematologiche;**

Relazioni con uno o più partners locali del Paraguay

Partner n.1

| | |
|--|---|
| <i>RAGIONE SOCIALE DEL PARTNER</i> | Hospital General Pediatrico "Ninos de Acosta Nu" - Asuncion – |
| <i>DESCRIZIONE SINTETICA DEL PARTNER</i> | Ospedale Pediatrico (unico in Paraguay) nel quale è stato organizzato un settore che si occupa in modo specifico della diagnosi e cura delle patologie oncoematologiche a carattere infantile |
| <i>RUOLO DEL PARTNER NELLA PREPARAZIONE DEL PROGETTO</i> | Identificazione dei bisogni |

| | |
|---|--|
| <i>RUOLO DEL PARTNER NELLA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO</i> | creazione della rete territoriale – diagnosi e cura delle patologie oncoematologiche pediatriche a livello nazionale - formazione |
| <i>PERSONALE DEL PARTNER LOCALE COINVOLTO A QUALSIASI TITOLO NEL PROGETTO</i> | <p>Direttore Generale: Angilberto Paredes Direttore Sanitario: Pio Alfieri Direttore del Reparto: Jabibi Noguera Pediatra/Oncoematologo: Oscar Garrozzo Chirurgo: Kichiro Matsumura Biochimico: Maria Vera – Griselda Talavera Pediatra: Eva Lezcano Infermiera: Perla Ramirez Infermiera: Anunzia Fernandez</p> <p>N:B: I medici sopra menzionati hanno svolto corsi di formazione e perfezionamento in Italia sostenuti dall'Associazione ASEOP della durata di un minimo di 3 mesi ad un massimo di 2 anni.</p> <p>Oltre al personale sopra menzionato presso il reparto lavorano n. 15 infermieri, n.2 specializzandi frequentanti il 4° anno, n. 1 infettivologo, n.1 psicologo, n.1 assistente sociale avente lo scopo di identificare e segnalare le famiglie con maggiore indigenza al fine di poterle aiutare sia dal punto di vista di cura che di vita durante i 2 anni di cura del bambino</p> |
| <i>EVENTUALI INFRASTRUTTURE ED ATTREZZATURE RESE DISPONIBILI</i> | Ospedale - reparto |

Partner n.2

| | |
|---|--|
| <i>RAGIONE SOCIALE DEL PARTNER</i> | Ministero Salute Pubblica - Paraguay |
| <i>DESCRIZIONE SINTETICA DEL PARTNER</i> | Ministro della Salute Dr.ssa Esperanza Martinez |
| <i>RUOLO DEL PARTNER NELLA PREPARAZIONE DEL PROGETTO</i> | Rapporti politici – studio, analisi e accettazione del progetto |
| <i>RUOLO DEL PARTNER NELLA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO</i> | Accreditamento del centro di oncoematologia e delle attrezzature per l'aspetto innovativo dell'iter diagnostico e terapeutico della patologia oncologica pediatrica – creazione della rete territoriale in ambito sanitario – riconoscimento ad unico ospedale oncologico pediatrico del Paraguay (2007) – riconoscimento dell'iter curriculare di formazione dei medici ed infermieri presso le strutture in Italia e garanzia del mantenimento del lavoro degli stessi nell'Ospedale Ninos de Acosta Nu ad Assuncion- finanziamento di parte delle terapie oncoematologiche (2007) – partecipazione alla realizzazione delle camere sterili (2007)-sovvenzionamento della chemioterapia per 20 bambini |

| | |
|--|-------------------------------|
| EVENTUALI INFRASTRUTTURE ED ATTREZZATURE RESE DISPONIBILI (allegare tutti i materiali :documenti, accordi, protocolli di intesa, etc, utili a testimoniare quanto sopra dichiarato) | Ospedale –Personale Sanitario |
|--|-------------------------------|

Partner n.3

| | |
|--|---|
| RAGIONE SOCIALE DEL PARTNER | Ministero dell’Istruzione Ministero dell’Educazione e della Cultura del Paraguay – Direzione di Educazione Inclusiva- Paraguay |
| DESCRIZIONE SINTETICA DEL PARTNER | Ministro della Salute Dr.ssa Orazio galeano Derrone Direttore area Educazione Inclusiva Dr. Cesar Martinez Farina |
| RUOLO DEL PARTNER NELLA PREPARAZIONE DEL PROGETTO | Rapporti politici – studio, analisi e accettazione del progetto Spazio Scuola |
| RUOLO DEL PARTNER NELLA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO | Accreditamento dello Spazio Scuola all’interno dell’Ospedale, copertura salarialea n. 5 insegnanti e n. 1 coordinatore didattico |

Partner n.4

| | |
|--|---|
| RAGIONE SOCIALE DEL PARTNER | Associazione Genitori MITA’I - Asuncion |
| DESCRIZIONE SINTETICA DEL PARTNER | MITA’I : Associazione di Volontariato costituita da Genitori di bambini che sono stati affetti da patologie oncoematologiche |
| RUOLO DEL PARTNER NELLA PREPARAZIONE DEL PROGETTO | Collaborazione nella realizzazione dei progetti. informazione in merito agli usi e costumi presenti in Paraguay, rilevamento dei bisogni delle famiglie coinvolte. |
| RUOLO DEL PARTNER NELLA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO | Sostegno logistico, psicologico ed economico alle famiglie dei bambini ricoverati o in osservazione in day hospital. Organizzazione di eventi divulgativi e di raccolta fondi attraverso la realizzazione di manufatti locali a sostegno del reparto di oncoematologia e della casa di accoglienza dell’Ospedale Ninos de Acosta Nu di Assuncion. |

| | |
|---|--|
| PERSONALE DEL PARTNER LOCALE COINVOLTO A QUALSIASI TITOLO NEL PROGETTO | Monika Fracchia Presidenta Associazione MITA'I Francisco Fracchia: Cice Presidente Associazione MITA'I Carmen Acosta Secretaria Associazione MITA'I Sindico: Carolina Kennedy Rolon Associazione MITA'I Miembros: Andres Riquelme Sigfrido Chavez Tomas de Chavez Alberto Ramon Lopez |
| EVENTUALI INFRASTRUTTURE ED ATTREZZATURE RESE DISPONIBILI (allegare tutti i materiali :documenti, accordi, protocolli di intesa, etc, utili a testimoniare quanto sopra dichiarato) | Nelle fasi iniziali del progetto le proprie abitazioni al fine di ospitare le famiglie dei bambini provenienti da paesi lontani. Attualmente la propria azione di volontariato spontanea e gratuita nei confronti delle famiglie colpite dal dramma della malattia. |

Coinvolgimento finanziario e/o operativo di Enti pubblici italiani

▪ **Provincia di Modena**

Ruolo Svolto:
Sostegno al Progetto

▪ **Comune di Modena**

Ruolo Svolto:
Sostegno del Progetto

▪ **Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico di Modena**

Direttore Generale: Dr. Stefano Cencetti

- **Dipartimento Materno Infantile Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico di Modena**

Direttore e Responsabile sanitario in Italia del Progetto Prof. Paolo Paolucci

Nello specifico:

1. **Dipartimento di Oncoematologia Pediatrica dell' Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico di Modena**

Direttore e Responsabile sanitario di Progetto: Prof. Paolo Paolucci

Referenti di Progetto: Dr. Giovanni Palazzi

Dott.ssa Monica Cellini

Dott.ssa Carmen Cano

2. **Clinica Pediatrica dell' Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico di Modena**

Direttore: Prof.ssa Fiorella Balli

3. **U.O. di Chirurgia Pediatrica dell' Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico di Modena**

Direttore Prof. Alfredo Cacciari

4. **Spazio Scuola Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico di Modena**

Ruolo svolto:

Elaborazione e gestione del progetto sanitario e Coordinamento Scientifico dell' Hospital General Pediatrico "Ninos de Acosta Nu" in Asuncion.- Paraguay .

Istituzione di Borse di Studio finalizzate alla formazione sanitaria, presso il Policlinico stesso. di personale medico e paramedico proveniente dal Paraguay che opera presso l' Hospital General Pediatrico "Ninos de Acosta Nu" in Asuncion.- Paraguay .

Videoconsulenze Sanitarie tramite internet.

- **Servizio di Medicina Trasfusionale- Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico di Modena**

Direttore Prof.ssa Marisa De Palma

Ruolo Svolto

Organizzazione Stage di formazione rivolto a personale sanitario italiano e del Paraguay, raccolta di cellule staminali provenienti da donazioni di midollo e cordone ombelicale per la terapia delle patologie oncoematologiche, ricerca inerente le patologie oncoematologiche, consulenza e scambio scientifico con il Paraguay.

▪ **Università degli Studi di Modena-Reggio Emilia**

Rettore Giancarlo Pellacani

Ruolo Svolto

Organizzazione Stage di formazione rivolto a personale sanitario italiano e del Paraguay, organizzazione di master di specializzazione in ambito oncoematologico, collaborazione con l' dell'Hospital General Pediatrico "Ninos de Acosta Nu" in Asuncion.- Paraguay, riconoscimento accademico dello stage formativo in Italia del personale medico proveniente dal Paraguay, invio di personale medico italiano in Paraguay.

▪ **Università degli Studi di Modena-Reggio Emilia**

Facoltà di Medicina e Chirurgia – Master in DISABILITA' (anno accademico 2008/2009)

Pr.ssa Elisabetta Genovese

Rtuolo Svolto:

Si è stipulato un accordo di collaborazione fra l'associazione e l'ateneo di Modena secondo il quale i medici ed il personale con specifiche qualifiche frequentante il Master sulla disabilità svolgeranno lo stage di fine corso presso l'Ospedale Pediatrico Nino de Acosta Nu di Assuncion

▪ **AUSL di Modena**

Ruolo svolto

Sostegno al progetto attraverso la donazione di attrezzature mediche dimesse, assistenza tramite il servizio di ingegneria medica alle attrezzature inviate.

▪ **Reparto di Ostetricia e Ginecologia – Azienda Ospedaliera Universitaria**

Policlinico di Modena

▪ **Reparto di Ostetricia e Ginecologia – Ospedale di Carpi**

▪ **Reparto di Ostetricia e Ginecologia – Ospedale di Pavullo**

▪ **Reparto di Ostetricia e Ginecologia – Ospedale di Mirandola**

▪ **Reparto di Ostetricia e Ginecologia – Ospedale di Sassuolo**

Ruolo Svolto

Raccolta delle cellule staminali da cordone ombelicale per la terapia delle patologie oncoematologiche rivolta a pazienti italiani, del Paraguay segnalati dall'Ospedale Pediatrico Ninos de Acosta Nu e dal ogni zona a livello mondiale – Costituzione della Banca Cordoneale

▪ **Istituto Giannina Gaslini di Genova**

▪ **Reparto di Oncoematologia Pediatrica - Ospedale di Padova**

Direttore Prof. Galestri

▪ **Reparto di Oncoematologia Pediatrica - Ospedale S. Gerardo di Monza**

Direttore Giuseppe Masera

Ruolo svolto:

Organizzazione di stage di formazione inerenti le patologie oncologiche pediatriche e relativi trattamenti rivolti al personale medico e paramedico dell'Hospital General Pediatrico "Ninos de Acosta Nu" di Assuncion , Paraguay, in collaborazione con l'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico di Modena

▪ **Ospedale S. Orsola di Bologna – Reparto trasfusionale**

Ruolo Svolto:

Tipizzazione di potenziali donatori e conseguente integrazione degli stessi nel Registro Donatori Nazionale ed Internazionale. Ricerca nei registri di potenziali donatori compatibili in seguito a segnalazione di necessità di trapianto da parte dei vari centri trapiantologici italiani , europei e internazionali compreso l'Ospedale Pediatrico Ninos de Acosta Nu in Paraguay.

▪ **ICCCPO (International Confederation Childhood Cancer Parents Organizations)**

Ruolo Svolto:

Appoggio psicologico, aiuto e accompagnamento nel percorso di diagnosi-ospedalizzazione-terapia-convalescenza alle famiglie italiane ed estere con bambini affetti da patologie oncoematologiche. Collaborazione e scambio con l'Associazione di genitori del Paraguay MITA'I.

L'Associazione ASEOP, in collaborazione con l'Associazione dei genitori di Assuncion Mita'l, ha intenzione nel prossimo futuro di realizzare camere sterili (grazie ad un finanziamento concesso da ITAIPU in seguito alla presentazione del progetto da parte di ASEOP), presso il reparto di Oncoematologia Pediatrica, diretto dalla Dr.ssa e nostra referente in Paraguay Dr.ssa Jabibi Noguera, presso l'Ospedale Generale Ninos de Acosta Nu con sede in Assuncion, deputate ad un maggiore affinamento della cura delle patologie oncoematologiche in ambito pediatrico. Questo ambizioso progetto sta a significare un consolidato e fattivo rapporto di collaborazione e fiducia istauratosi nel tempo fra l'Associazione ASEOP Italia, il Direttore Generale dell'Ospedale Ninos de Acosta Nu di Assuncion, la Dr.ssa Jabibi Noguera e l'Associazione di genitori di Assuncion Mita'l ed il Ministero della Salute del Paraguay.

Tale collaborazione ha permesso ad oggi la realizzazione di diversi interventi che hanno contribuito a migliorare il sistema di cura in ambito oncoematologico con un conseguente aumento dei pazienti aventi accesso ai sistemi di diagnosi e cura, delle guarigioni e diminuzione dei tassi di mortalità. Oltre ai progetti sopra menzionati, anche per l'anno 2009 l'associazione ASEOP ha profuso il proprio impegno in ambito internazionale con il finanziamento delle terapie oncologiche dei bambini in cura presso il Centro di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale Pediatrico Nino de Acosta Nu di Assuncion con una cifra pari ad € 25.000,00
