

Queste pagine sono il megafono del Bullone. Raccolgono testimonianze, lettere e pensieri di B.Livers e lettori del giornale. In questo numero, sono soprattutto le parole di una ragazza anoressica che dopo aver visto il fondo riesce ad avere la forza di ribellarsi e combattere la malattia; un

caso di razzismo in uno stadio italiano; la visita in una casa Vidas di Milano, la prima struttura residenziale in Lombardia per le cure palliative pediatriche; e informazioni utili date da una B.Liver su una malattia rara, l'Anemia di Blackfan Diamond, che quasi nessuno conosce e che ha un'incidenza di 6,5 casi l'anno per milione

di nati. Cerchiamo di offrire degli spaccati di interesse comune, nati dalla sensibilità dei ragazzi cronisti e dagli amici del Bullone. Informazioni che ci fanno riflettere e che fra le righe nascondono sofferenza e dolore. Abbiamo l'obbligo di conoscere, sapere e capire. Vi invitiamo a leggere queste pagine e a mandarci le vostre storie.

# Vidas, l'hospice pediatrico dove aiutano a non soffrire

di Emanuela Niada,  
volontaria B.LIVE

**H**o fatto visita al nuovo hospice pediatrico dell'Associazione Vidas, che dal 1982 assiste malati inguaribili nelle loro case e in hospice. Sono stata accompagnata da una volontaria, l'amica Simona Giardino. Gentilezza e disponibilità hanno caratterizzato l'incontro, a partire dalla direttrice sociosanitaria, la dottoressa Giada Lonati e dal coordinatore medico di Casa Sollievo Bimbi, dottor Igor Catalano. A farmi da cicerone Anna Vai, responsabile della raccolta fondi dei grandi donatori privati. Vidas ha compiuto 37 anni nello scorso

**Vidas,  
fondata  
da Giovanna  
Cavazzoni ha  
compiuto 37 anni**

mele di maggio. È nata infatti nel 1982 dalla volontà di non lasciare mai soli i malati di Giovanna Cavazzoni: «c'è sempre qualcosa da fare anche quando non c'è più nulla da fare», sono state le parole d'ordine che hanno ispirato la sua lunga opera a fianco degli inguaribili. Nel 2006 è sorta Casa Vidas, l'hospice per gli adulti che non potevano essere curati a domicilio, che ora è affiancato da Casa Sollievo Bimbi, struttura che accoglie bimbi e adolescenti con le loro famiglie, inaugurato nel maggio scorso. Il sogno che Giovanna Cavazzoni non è riuscita a vedere



L'esterno della Casa Sollievo Bimbi di Vidas a Milano (Foto: vidads.it)

realizzato, essendo mancata nel maggio di tre anni fa. Casa Sollievo Bimbi è il primo hospice pediatrico della Lombardia, destinato a minori con malattie croniche ad alta complessità e malattie inguaribili. Tre gli obiettivi che si pone: 1) offrire periodi di sollievo alla famiglia impegnata in un'assistenza costante e duratura; 2) aiutare i genitori all'uso di presidi medici e sanitari da utilizzare a casa, indispensabili per la sopravvivenza dei figli; 3) accompagnare nel percorso di fine vita i bimbi che non possono trascorrere questo tempo nelle loro case.

Grazie all'attività del centro studi della Fondazione che affianca l'Associazione, l'attività sanitaria è sostenuta da un costante lavoro di analisi, ricerca e comparazione con altre analoghe esperienze in Italia e nel resto d'Europa, al fine di migliorare l'assistenza in tutti i suoi molteplici aspetti. Casa Sollievo Bimbi da pochi mesi è pienamente operativa dopo le approvazioni delle autorità sanitarie. Il quarto piano è destinato alla degenza, con sei mini appartamenti per l'accoglienza dei minori malati e di uno o più familiari. Gli spazi sono organizzati per essere modulabili sul bisogno di gioco e di rela-

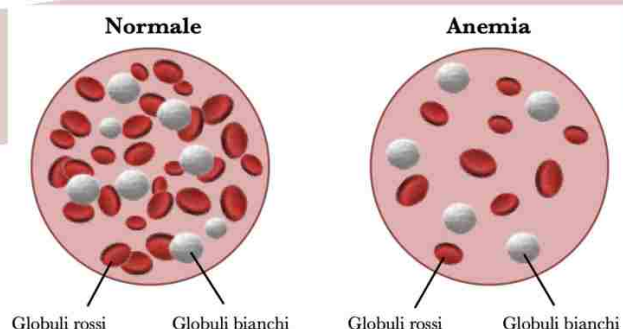
zione dei bambini, così come di intimità e socializzazione dei genitori. Il day hospice, che sarà attivo nella primavera dell'anno prossimo, sito al terzo piano, ha obiettivi riabilitativi e di consulenza sui sintomi, con attività di supporto psicologico e di sportello sociale; dispone di ambulatori, studi medici e palestra, oltre ad ambienti per il gioco e per altre attività, completati da un giardino d'inverno. All'ultimo piano un auditorium, aule per la formazione e un giardino pensile a disposizione dei bimbi. Nell'ambiente ci sono aree di ristoro, complete di cucina e tavoli che aiutano a creare momenti conviviali di scambio e svago, proprio come se si fosse nella propria casa. L'ambiente si presenta ampio, accogliente, caratterizzato da colori chiari in grandi spazi e affacci sul verde e sembra voler abbracciare coloro che qui approdano con le loro grandi sofferenze. Medici, infermieri, assistenti uniscono all'evidente competenza e preparazione professionale, una grande sensibilità umana, dimostrando di comprendere appieno quali siano le necessità di giovani e familiari. Un personale sanitario caratterizzato nel suo complesso da un'evidente forza d'animo che commuove e rasserena. Sono convinta che i bimbi qui assistiti trovino e troveranno conforto sino all'ultimo istante e che i genitori trovino e troveranno aiuto nel reggere il peso di tanta fatica e dolore. Una vicinanza di così vasta portata tra chi assiste e chi viene assistito, una simile condivisione consapevole è generatrice di dignità. Moneta rara e preziosa che sapeva coniare madre Teresa quando raccoglieva per strada i moribondi e i diseredati della Terra.

## MALATTIE RARE

### L'Anemia di Blackfan Diamond

di Chiara Bosna,  
ragazza B.LIVE

**L'**Anemia di Blackfan Diamond (DBA) è un'aplasia eritroide congenita, che si manifesta entro i primi 2 anni di età. I pazienti affetti da questo disordine, non producono globuli rossi (reticolociti), ma il resto delle cellule (globuli bianchi, piastrine) sono normali. Nella maggior parte dei casi la malattia è sporadica. Il cardine del trattamento della DBA è l'utilizzo di corticosteroidi che permettono un miglioramento dell'anemia in più della metà dei casi. I bambini che non rispondono al trattamento steroideo, richiedono un regime trasfusionale cronico, che porta a un graduale accumulo di ferro sistemico, con necessità di instaurare una terapia



ferrochelante. In Italia l'incidenza della DBA è circa 6,5 casi l'anno per milione di nati. Nel registro italiano risultano ad oggi 237 casi di DBA in Italia. La rarità, l'eterogeneità genetica e la variabilità delle caratteristiche cliniche della DBA, rendono particolarmente arduo lo studio di tale patologia, causando difficoltà di diagnosi e limitando lo sviluppo di nuove terapie. Grazie al grande impegno della dottoressa Elisabetta Villa (anch'essa affetta da DBA), è stata creata la Fondazione Europea per la DBA QNLUS, così da poter anche finanziare il lavoro dei nostri ricercatori, dottoressa Irma Dianzani e il suo team, lavorando affinché si possa arrivare a stabilire la causa e di conseguenza la cura per l'Anemia di Blackfan Diamond. [fondazionebdba.org](http://fondazionebdba.org)