

Solo recentemente in Italia sono stati avviati alcuni progetti virtuosi che guardano alla cura in senso olistico, sia come miglioramento dei parametri clinici attraverso una fruttuosa collaborazione tra onco-ematologi pediatri e onco-ematologi dell'adulto, sia come attenzione alla qualità di vita, al "benessere" fisico e spirituale di questi giovani pazienti. Questo ha favorito l'attuazione di attività e iniziative che fanno sì che la vita entri a pieno titolo dentro i reparti d'ospedale e si costituisca una nuova comunità terapeutica, dando risalto alla dimensione dell'assistenza, fondamentale nell'attività del prendersi cura, e agli aspetti spirituali e di relazionalità creativa, all'art design, al teatro, alla musica.

L'obiettivo è creare una nuova sensibilità che dia forma ad una cittadinanza scientifica responsabile, consapevole e partecipata, rivolta a un pubblico molto ampio che comprenda, oltre agli operatori del settore medico-sanitario, anche i cittadini, i professionisti, gli imprenditori e tutti coloro che promuovono attività sociali e di sostegno ai giovani pazienti, anche attraverso le forme dell'agire "filantropico" mirato e/o basato sul crowdfunding.

Il progetto si vale della collaborazione dell'associazione onlus "Grande Giù for Love and Care", che ha lo scopo di prendersi cura degli adolescenti e dei giovani adulti affetti da malattie onco-ematologiche, e del centro di ricerca PHaSI (Philanthropy and Social Innovation) del Dipartimento di Storia Culture Civiltà dell'Università di Bologna.



www.grandegiu.blogspot.com



www.phasi.org

ISA TOPIC 2015

AVRÒ CURA DI TE

ISA, Istituto di Studi Avanzati dell'Alma Mater Studiorum - Università di Bologna, attraverso ISA Topic, finanzia ogni anno progetti di ricerca innovativi e interdisciplinari proposti da un gruppo di studiosi dell'Università di Bologna. L'obiettivo è incoraggiare la riflessione su tematiche di ampio interesse, spesso considerate di nicchia o trattate in modo troppo specialistico, coinvolgendo ampi settori della comunità accademica e la cittadinanza.

"Avrò cura di te" è un progetto ISA Topic ideato e realizzato da:

Giuliana Gemelli

Dipartimento di Storia Culture Civiltà
Alma Mater Studiorum - Università di Bologna

Guido Biasco

Dipartimento di Medicina Specialistica Diagnostica e Sperimentale
Alma Mater Studiorum - Università di Bologna

Gioacchino Pagliaro

AUSL Bellaria, Bologna

Si ringraziano per la concessione della Chiesa



www.isa.unibo.it

Ingresso libero fino a esaurimento dei posti

ISA TOPIC 2015



ALMA MATER STUDIORUM
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA
ISTITUTO DI STUDI SUPERIORI
ISTITUTO DI STUDI AVANZATI



AVRÒ CURA DI TE

Benessere, qualità di vita e cura.
Adolescenti e giovani adulti
nei reparti di onco-ematologia.

*Una salda conoscenza dei bisogni inclina a ricondurre ogni assenso o diniego al benessere del corpo e alla piena serenità dell'animo, poiché questo è il fine della vita felice. A questo fine noi rivolgiamo ogni nostra azione, per allontanarci dalla sofferenza e dall'apprensione.
Epicuro, IV secolo a. C.*



Febbraio - Aprile 2015

Le malattie onco-ematologiche rappresentano la seconda causa di morte tra i giovani definiti come "adolescenti e giovani adulti" tra i 16 e i 25-30 anni. Adolescenti e giovani adulti affetti da patologie onco-ematologiche rappresentano una sostanziale "terra di nessuno", sia dal punto di vista della ricerca scientifica, sia sul piano clinico e assistenziale. Questo "vuoto di attenzione" ha fatto sì che gli indici di sopravvivenza che li riguardano non abbiano registrato significativi miglioramenti rispetto a quelli ottenuti in età pediatrica e in età adulta e nei confronti degli anziani. Ciò è dovuto soprattutto alla divisione di competenze in rapporto alle fasce di età e all'assenza di strutture appropriate che caratterizza il sistema sanitario dipartimentale, strutturato in reparti pediatrici e reparti dell'adulto non o raramente comunicanti tra loro.

Nel caso degli adolescenti e dei giovani adulti la "cura" (intesa come somministrazione di trattamenti farmacologici che permettano un miglioramento degli indici di sopravvivenza) è inscindibile dal "prendersi cura" (care) della persona in senso olistico. I giovani attraversano una fase della vita assolutamente "speciale", caratterizzata da un processo evolutivo proiettato interamente verso la dimensione del futuro che viene ostacolato, interrotto e reso incerto dall'insorgere della malattia e dalle terapie oncologiche e dai loro effetti spesso devastanti, col conseguente sradicamento dei giovani dal loro contesto di vita, caratterizzato da un dinamismo crescente, costringendoli a ripetuti ricoveri in ospedale, all'isolamento, alla debilitazione fisica e morale. Tutto ciò li porta alla perdita o al repentino azzeramento di tappe evolutive importanti, come il confronto costante coi propri coetanei, il raggiungimento di una progressiva indipendenza, la costruzione di una propria individualità, la possibilità di elaborare progetti, di guardare con serenità al futuro.

Questi aspetti "di vita" raramente vengono tenuti in considerazione nella pratica clinica quotidiana e nel modo in cui funzionano e sono organizzate le istituzioni ospedaliere, provocando un forte senso di disadattamento nel giovane paziente.

EVENTO DI APERTURA

25 febbraio 2015 | ore 15.00 – 19.00

Aula Prodi | Dipartimento di Storia Culture Civiltà
Piazza S. Giovanni in Monte 2 | Bologna

Saluto di **Patrizia Brigidi**, *Direttrice ISA - Istituto di Studi Avanzati*

Introducono: **Giuliana Gemelli, Guido Biasco, Gioacchino Pagliaro**

Professor Michele Cavo, *Direttore Istituto L. e A. Seràgnoli, Dipartimento di Medicina Specialistica, Diagnostica e Sperimentale*

Dottor Maurizio Mascarin, *Direttore Area Giovani Cro di Aviano*

ASPETTI ETICI E RELAZIONALI DI UNA SFIDA ESISTENZIALE. UNA SOLA ETICA DELLA CURA PER TUTTE LE ETÀ DELLA VITA?

Introducono **Giuliana Gemelli, Guido Biasco, Gioacchino Pagliaro**

Giovanna Andreini, *Coordinatrice Ass.ne Grande Giù For Love and Care Onlus*
LE RADICI DI UN SOGNO CHE SI FA REALTÀ

Gian Carlo Odorico, *Hospice Maria Teresa Chiantore Seràgnoli Bentivoglio*
**HUMANI NIHIL A ME ALIENUM. ESSERE OPERATORE
DELL'ASSISTENZA: PROFILI ETICI E DEONTOLOGICI**

Francesca Sireci, *Psicologa-psicoterapeuta*
**L'OLISMO SCIENTIFICO IN ONCOLOGIA. UNA NUOVA VISIONE DELLA
SALUTE, DELLA MALATTIA, DELLA CURA**

M.A. Annunziata, *Responsabile Servizio di Psicologia CRO Aviano (PN) e*
Francesca Bomben, *Psicologa psicoterapeuta borsista Area Giovani CRO*
Aviano
ADOLOSCIENZA. L'IMPERATIVO DEL COSTRUIRE IDENTITÀ

Roberto Scarpa e Chiara Stoppa, *attori e autori di testi teatrali*
RACCONTARMI E RACCONTARVI, FAR VIVERE LE STORIE

PROGRAMMA DEL CICLO DI EVENTI

12 marzo 2015 | ore 15.00 – 19.00

Aula Magna - Padiglione Tinozzi | Hospice Bellaria
Via Altura 5 | Bologna

CURA E PRENDERSI CURA: UNA COMUNITÀ TERAPEUTICA IN CAMMINO

Introducono **Giuliana Gemelli, Guido Biasco, Gioacchino Pagliaro**

Andrea Ferrari, *Responsabile del Progetto Giovani dell'INT di Milano*
**GLI ADOLESCENTI CON TUMORE, DAI PROTOCOLLI DI CURA ALLA PRESA
IN CARICO GLOBALE, DAI PROGETTI LOCALI A "SIAMO"**

Giovanni Martinelli, *Docente di Ematologia e Responsabile del Laboratorio di
Biologia Molecolare, Ist. Seràgnoli, Policlinico Sant'Orsola-Malpighi di Bologna*

Maria Moleti, *Dipartimento di Ematologia Umberto I, Roma*
**NON SOLO TERAPIA: LA CURA GLOBALE DEL BAMBINO E ADOLESCENTE
CON TUMORE**

Riccardo Haupt, *Responsabile Progetto "DOPO" dell'Istituto Gaslini di Genova*
**IL PASSAPORTO DELLA GUARIGIONE PER I LUNGO SOPRAVVIVENTI DA
TUMORE PEDIATRICO**

Gioacchino Pagliaro, *Direttore dell'U.O.C. di Psicologia Clinica Ospedaliera
dell'AUSL di Bologna*
LA VISIONE OLISTICA DELLA CURA CON I PAZIENTI ONCOLOGICI

Carla Faralli, *Docente di Filosofia del diritto, Università di Bologna*
CURA E PRENDERSI CURA. LA RISPOSTA DELLA MEDICINA PALLIATIVA

15 aprile 2015 | ore 9.30 – 13.00

Aula Prodi | Dipartimento di Storia Culture Civiltà
Piazza S. Giovanni in Monte 2 | Bologna

LE ESPERIENZE, LE INNOVAZIONI ISTITUZIONALI, I SOGNI

Maurizio Mascarin, *Area Giovani Cro di Aviano*
SPAZIO AL TEMPO: VALORIZZIAMO LA IV DIMENSIONE DELL'ADOLESCENZA

Cinzia Pellegrini, *Ricercatrice Istituto L. e A. Seràgnoli,
Policlinico Sant'Orsola Bologna*
LINFOMA DI HODGKIN LUCI E OMBRE

Giovanni Martinelli, *Docente di Ematologia e Responsabile del Laboratorio
di Biologia Molecolare, Istituto Seràgnoli, Policlinico Sant'Orsola-Malpighi di
Bologna*
**COSA POSSIAMO FARE PER FAVORIRE L'ACCESSO FACILITATO DELLA
TARGET THERAPY NEGLI ADOLESCENTI YOUNG ADULTS**

Carlo Gambacorti Passerini, *Direttore della scuola di specializzazione in
Oncologia medica, Università degli studi Milano Bicocca e Direttore Unità di ricerca
clinica Ospedale San Gerardo di Monza*
MEDICINA PERSONALIZZATA E MEDICINA DELLA PERSONA

Eleonora Biasin, *Dirigente Medico S.C. Oncoematologia Pediatrica e Centro
Trapianti, A.U.O. Città della Salute e della Scienza, Torino*
**ADOLESCENTI IN TERAPIA E FUORI TERAPIA : GESTIONE NELLA RETE DI
ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA PIEMONTE E VALLE D'AOSTA**

Guido Biasco, *Docente di Oncologia Medica, Università di Bologna
e Direttore Scientifico dell'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa*
LA FORMAZIONE UNIVERSITARIA IN CURE PALLIATIVE

18 aprile 2015 | ore 11.00 – 13.00

Aula del Priore | Dipartimento di Storia Culture Civiltà
Piazza S. Giovanni in Monte 2 | Bologna

CONVERSAZIONE CON PADRE ALBERTO MAGGI: LE DIMENSIONI DELLA SPIRITUALITÀ

Con: **Gioacchino Pagliaro, Giuliana Gemelli, Omar Bortolazzi,
Gabriele Galli, Don Erio Castellucci**

29 aprile 2015 | ore 9.30 – 12.30

Chiesa Santa Cristina | Piazzetta Morandi | Bologna

SALUTI

Ivano Dionigi, *Magnifico Rettore Alma Mater Studiorum, Università di Bologna*

Lo spazio della creatività

Giovani musicisti: "Il Golfo Mistico" e i suoi solisti
Creatività e art design: Sally Galotti, Art designer
**UMANIZZAZIONE PITTORICA® E STUDIO DELLA QUALITÀ
AFFETTIVA DEGLI AMBIENTI OSPEDALIERI**

Lo spazio della musica: Schubert

Presentazione di Barbara Cimatti, ISA - Istituto di Studi Avanzati
**Intervento musicale e commento di Emanuele Ferrari, docente di
Musica e didattica della musica, Università Bicocca Milano**

ore 14.00 – 17.00

INTRECCI CREATIVI TRA FICTION E REALTÀ. IMMAGINI PER LA VITA

**RAPPRESENTARE ED ESPRIMERE I BISOGNI E I SOGNI
DI ADOLESCENTI E GIOVANI ADULTI**

Giacomo Campiotti, *Regista fiction "Braccialetti Rossi" e i suoi giovani attori*

Temi Trasversali

Francesco Magris, *Economista*
e Paola Pierri, *Pierrri Philanthropy Advisory*
LE DIMENSIONI DELL'AGIRE FILANTROPICO ED IL SUO IMPATTO

Patrizia Gentilini e Ruggero Ridolfi, *ISDE (International Society
Doctors for Environment)*
**RISCHI AMBIENTALI E SALUTE TRA INCERTEZZE SCIENTIFICHE,
LIMITI DI LEGGE ED EVIDENZE EPIDEMIOLOGICHE E CLINICHE**

Pier Mario Biava, *Istituto di ricovero e cura Milano*
**NUOVE STRATEGIE PER DETERMINARE IL DESTINO DELLE CELLULE
STAMINALI NORMALI E TUMORALI**

Conclusioni

Giuliana Gemelli, Guido Biasco, Gioacchino Pagliaro