

RipartiAMO 2021: il "Giro di Italia" per la Rete delle Associazioni di Genitori dei Bambini Allergici

LET'S START 2021: the "Giro di Italia" for a Network of Associations of Parents of Allergic Children

Alberto Martelli¹, Giovanni Cavagni²
con il contributo della Commissione Famiglia, Scuola, Associazioni
della SIAIP

¹ Pediatra; componente CD SIAIP; ² Pediatra allergologo; coordinatore della Commissione Famiglia, Scuola, Associazioni

RIASSUNTO

Le Associazioni di volontariato pediatriche, dell'area allergologica, hanno da sempre sostenuto il lavoro delle Pediatrie italiane affiancandole con la loro energia, le loro idee e il loro supporto. In un periodo difficile anche per le nostre Associazioni, come quello della pandemia, la SIAIP ha incoraggiato e sostenuto l'idea di connettere i progetti delle Associazioni per farle lavorare insieme e sfruttare il potenziale inespresso del loro eccezionale impegno. Un giro in bicicletta di tutta l'Italia ha permesso di conoscere i rappresentanti della maggior parte delle varie Associazioni e di creare il network attualmente fruibile sulla pagina web della nostra Società scientifica.

PAROLE CHIAVE: associazione, bicicletta, famiglia, rete, volontariato

SUMMARY

Since the beginning of its existence the Pediatric Voluntary Associations in the allergy area have been strengthening the work of Italian pediatric departments with their energy, ideas and support. Despite the hardship during the pandemic, SIAIP has been encouraging and facilitated the initiative of connecting the projects of the different Associations. The aim has been to facilitate the collaboration among each others and materialize the potential of their enormous efforts. A cycling tour throughout Italy has allowed the Associations' representatives to meet and create a solid network, such as the one currently available on our scientific society's webpage.

KEY WORDS: association, bicycle, family, network, volunteering

COME NASCE L'IDEA DI RETE

Il lungo e faticoso periodo della pandemia che ha costretto i bambini all'isolamento, ancor più duro per quelli malati, ci ha fatto riflettere sul ruolo importante che esercitano le Associazioni di genitori di bambini, nel nostro caso allergici. Questa idea nasce dalla volontà di costruire una Rete nazionale come contributo sostanziale al gravoso impegno di volontariato locale dei gruppi di genitori che affiancano i pediatri allergologi con impegno e continuità. Senza il loro

Documenti dalle nostre Commissioni

CORRISPONDENZA

Alberto Martelli
albmartelli@tiscali.it

Conflitto di interessi: Gli Autori dichiarano di non avere alcun conflitto di interessi rispetto agli argomenti trattati nell'articolo.

Come citare questo articolo: Martelli A, Cavagni G, con il contributo della Commissione Famiglia, Scuola, Associazioni della SIAIP. RipartiAMO 2021: il "Giro di Italia" per la Rete delle Associazioni di Genitori dei Bambini Allergici. Rivista di Immunologia e Allergologia Pediatrica 2022;36(03):34-37. <https://doi.org/10.53151/2531-3916-14>

© Copyright by Società Italiana di Allergologia e Immunologia Pediatrica



OPEN ACCESS

L'articolo è OPEN ACCESS e divulgato sulla base della licenza CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribuzione - Non commerciale - Non opere derivate 4.0 Internazionale). L'articolo può essere usato indicando la menzione di paternità adeguata e la licenza; solo a scopi non commerciali; solo in originale. Per ulteriori informazioni: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it>

sostegno, sarebbe difficile esercitare l'attività assistenziale di pediatra, e realizzare insieme nuovi progetti. Presentatogli il progetto, Michele Grillo, presidente di "Davideildrago", la più importante Associazione di volontariato a Bollate, si è subito prodigato con entusiasmo alla sua realizzazione. L'idea di attraversare lo Stivale in bicicletta da Milano a Pantelleria, facendo tappa nei reparti pediatrici incontrati lungo il percorso per scambiare esperienze con i rappresentanti dei genitori, è stata accolta con lo stesso entusiasmo dalla squadra di volontari, immediatamente pronta a definire l'organizzazione nei minimi particolari, con il fondamentale supporto degli "Amici in Ricordo di Nicolas" capitanati da Giovanna Pasquinelli, il "braccio armato" organizzativo che ha tessuto i rapporti con tutte le altre Associazioni.

PERCHÉ LAVORARE IN RETE

"RipartiAMO" è stata la voce amplificata, dopo il periodo pandemico, per incoraggiare il volontariato pediatrico, impossibilitato a raggiungere gli ambulatori di specialità pediatriche, a reagire al lungo isolamento. L'entusiasmo e la voglia di fare dei volontari non potevano essere minati dalla pandemia e la nostra percezione ci diceva che occorreva dar loro nuovo ossigeno e nuove idee. Occorreva creare un sistema di osmosi dove alcune competenze, più rappresentate, ad esempio, in un gruppo, potessero essere messe a disposizione degli altri che non ne erano in possesso e viceversa: occorreva quindi mettere in rete i gruppi di genitori di Bambini Allergici. Certo non era una idea originale in quanto già esisteva la Federazione che raccoglie le Associazioni di volontariato dell'area oncologica pediatrica e dell'area della diabetologia pediatrica, e probabilmente ne esistevano anche altre. Certamente però mancava un network che unisse a livello nazionale le famiglie di Bambini Allergici. Una Rete nazionale per le allergie e l'asma del bambino garantirebbe la realizzazione di progetti comuni. L'uniformità dei comportamenti a livello delle Regioni come la gestione dell'emergenze a scuola, l'accesso gratuito e tempestivo a prestazioni sanitarie indispensabili e in sicurezza come i test di provocazione, le terapie desensibilizzanti, la preparazione all'attività sportiva dei bambini asmatici e tante altre esigenze per il miglioramento della loro qualità di vita sono la finalità della Rete nazionale.

Il principale obiettivo del progetto "RipartiAMO 2021" è stato il tentativo di porre le basi alla creazione di una Rete, di un network su web, per redigere un registro delle varie Associazioni di famiglie con Bambini Allergici per condividere, in tempo reale, i progetti in essere e farle collaborare su progetti comuni in aree diverse. Una Rete nazionale fungerebbe da cassa di risonanza a molti progetti locali richiamando anche l'attenzione di media e di aziende interessate. Un secondo obiettivo è stato quello di offrire, da parte nostra, alle Pediatriche visitate, momenti di formazione e confronto su tematiche allergologiche di interesse pratico; in presenza, stanchi di tanti webinar, è stato liberatorio confrontarsi su aspetti controversi e rispondere alle pertinenti domande degli specializzandi finalmente in diretta. Il terzo, ma non ultimo, obiettivo è stato quello di raccogliere le esigenze locali e, attraverso una raccolta fondi, soddisfare le loro richieste. Alla



FIGURA 1. Le tappe effettuate nel percorso ciclistico. *The stops during the cycling route.*

fine possiamo affermare con soddisfazione che i tre obiettivi prefissati sono stati raggiunti con successo.

LA BICICLETTA COME MEZZO DI COMUNICAZIONE

La bicicletta ha rappresentato il volano capace di raggiungere questi obiettivi; l'avventurosa squadra ciclistica composta da Alberto Martelli, Cristian Buzzelli, Alfonso Costantino e Giampiero Fumagalli si è messa in marcia con l'assistenza del camper condotto da Luca Cerani e Cosimo Rizzo.

Non potendo zigzagare per tutta l'Italia per raggiungere tutte le Associazioni, il tracciato ciclistico, da Milano a Pantelleria, ha toccato quelle lungo il percorso ma con il significato simbolico di abbracciare tutte le Associazioni, nessuna esclusa (Fig. 1). Le tappe giornaliere sono state ripartite in modo che il percorso del mattino non superasse 1/3 della tappa per garantire puntualità all'accoglienza locale e spazio all'aggiornamento.

La prima tappa è stata Pavia, dove il presidente della SIAIP, il professor Gianluigi Marseglia, entusiasta promotore del progetto, con



FIGURA 2. Il professor Gianluigi Marseglia con specializzandi e ciclisti nell'Aula Burgio di Pavia. *Professor Gianluigi Marseglia with trainees and cyclists in the Burgio Hall in Pavia.*

tutti i suoi specializzandi schierati, ha augurato alla squadra buon viaggio (Fig. 2).

Nella seconda tappa, a Parma, la carovana ha avuto il benvenuto dalla Schola Cantorum di bambini con l'accoglienza di Carlo Caffarelli e Gianni Cavagni.

Il percorso ha poi previsto l'arrivo a Bologna, con l'accoglienza da parte di Giampaolo Ricci, ed è continuato a Firenze, dove l'équipe di Francesca Mori ha dato il benvenuto presso la Quiete, una splendida villa fiorentina.

Di seguito tappa a Empoli, dove Roberto Bernardini ha fatto scortare il gruppo dalla locale squadra ciclistica di bambini.

Diego Peroni e Pasquale Comberinati hanno dato il benvenuto a Pisa. L'ultima tappa toscana è stata a Grosseto, con l'accoglienza del sindaco e di Susanna Falorni. Nel Lazio, tappa obbligata al Bambino Gesù per dare un saluto a Alessandro Fiocchi.

Tappa successiva ad Aversa con i saluti e complimenti di Pino Di Mauro, presidente SIPPS.

All'Università Federico II di Napoli, con Michele Miraglia del Giudice, gli specializzandi si sono esibiti in una vivace discussione di casi clinici. Successiva ripartenza verso la Basilicata, a Matera in coda al "G20", terminato proprio il giorno prima.

Poi il gruppo si è recato all'Ospedale di Policoro, sempre in Basilicata, ospitato da Carmela Montemurro.

Entrato nell'ottava regione, la Calabria, ha fatto tappa a Crotona, con la strepitosa accoglienza di Anastasia Cirisano e dell'Associazione locale.

Sempre in Calabria i ciclisti si sono diretti a Catanzaro e poi a Reggio Calabria, dove Mimmo Minasi in Pediatria ha colmato gli arrivi di delizie locali.

Caricati bici e camper sul traghetto dello Stretto, a Villa San Giovanni, a Messina grande festa con tanto di gruppo folkloristico in costume accolti per ultima volta dal compianto Giovanni Pajno di cui resta un ricordo indelebile.

Passaggio a Cefalù accolti dalle Autorità locali e poi verso Palermo, ospitati alla "Casa di Paolo" dove Salvatore Borsellino, fratello di Paolo, e il sindaco di Palermo, Leoluca Orlando, hanno dedicato un intero pomeriggio intrattenendo il gruppo sui misteri di Palermo.

Finalmente a Trapani con l'imbarco per Pantelleria dove la squadra ha donato un pulsossimetro all'Ospedale.

LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO IN ITALIA E NEL MONDO

Esistono già federazioni che raccolgono le Associazioni di volontariato per sottospecialità pediatriche.

La Federazione Nazionale Diabete Giovanile da 40 anni coordina le attività delle realtà locali. È un'organizzazione di volontariato fondata nel 1981 che riunisce le associazioni di 13 Regioni italiane, che si adoperano per migliorare le condizioni socio-sanitarie dei bambini e dei giovani con diabete.

Un'altra federazione molto consolidata, perché fondata nel 1995, è la Federazione Nazionale delle Associazioni di genitori di bambini e adolescenti che hanno contratto tumori o leucemie e riunisce la maggior parte delle organizzazioni presenti su tutto il territorio italiano (FIAGOP). Tale Federazione ha l'obiettivo di creare sinergie tra le Associazioni confederate e assicurare una rappresentanza istituzionale a livello sia nazionale che internazionale, presso enti pubblici e privati, allo scopo di migliorare e potenziare i servizi nell'ambito dell'oncoematologia pediatrica italiana, garantire ai bambini e agli adolescenti malati di tumore o leucemia il diritto alla salute e alla buona qualità di vita e alle loro famiglie il sostegno necessario. Lavorano intensamente a favore del bambino ammalato e sulle famiglie senza tralasciare nessun aspetto, attività sportiva compresa. Per questi ragazzi, è stato sempre un importante veicolo per conoscere e per sentirsi uguali agli altri ¹. In ambito internazionale, il ruolo delle Associazioni allergologiche di volontariato, composte prevalentemente da genitori, ma non solo, è sempre stato centrale nella cura del Bambino Allergico costituendo un nodo centrale, non solo nell'assistenza, ma anche nella ricerca. Esistono, infatti, molti esempi di realtà internazionali dell'area allergologica che hanno persino collaborato nella stesura di linee guida ². Il Nnetwork americano *Food Allergy & Anaphylaxis Network* è storicamente il più importante perché può vantare oltre 20.000 componenti iscritti, di cui fanno parte, oltre ai genitori, anche pediatri, allergologi, infermieri, farmacisti, dietisti e perfino avvocati. Julia Bradsher, ha collaborato, in rappresentanza dell'Associazione genitori della FAAN, anche alla prima stesura delle linee guida DRACMA, realizzate per la diagnosi e la terapia nell'allergia alle proteine del latte vaccino ³. I genitori di lattanti con gravi reazioni allergiche alimentari sono stati anche aiutati, in programmi pilota di intervento, per fornire loro un supporto psicologico utile ad affrontare le complesse fasi che seguono la prima diagnosi ⁴. Sono famiglie che hanno bisogno di un appoggio, anche psicologico, e le Associazioni di genitori, presentando i risultati positivi delle loro singole esperienze, possono essere di grande aiuto. Anche i genitori dei bambini con asma sono stati molto responsabilizzati e coinvolti in studi anche per le decisioni terapeutiche nei confronti dei figli⁵. Come si sa, la *compliance* familiare alla terapia dell'asma è spesso insufficiente.

LE PROSPETTIVE E LE POTENZIALITÀ DEL NOSTRO NETWORK

La Commissione della SIAIP per la Famiglia, la Scuola e le Associazioni avrà ora il compito di finalizzare il progetto per renderlo attivo e fare in modo che le singole realtà locali possano proporsi e confrontare in rete su reciproci progetti in tempo reale. Questa sarà la base per collaborare su programmi analoghi. L'idea è quella di poter accedere liberamente a questo portale attraverso il sito SIAIP che fungerebbe da coordinamento e da garante, super partes. È già fruibile, sul sito della SIAIP, il registro delle Associazioni di volontariato dell'area allergologica del network, che hanno la possibilità di caricare i progetti per future collaborazioni ⁶.

La realizzazione di una Rete nazionale per un'altra sottospecialità pediatrica sarebbe solo la conferma che il nostro pensiero ha colto nel segno. Un'altra opportunità sarebbe quella di creare un registro delle professioni, trasversale alle differenti Associazioni. Mappando le competenze delle persone, a livello locale, esperte in aree specifiche (marketing, legale, informatica ecc.), ci si potrebbe avvalere in modo trasversale di competenze utili a risolvere specifici problemi all'interno di ciascuna Associazione aderente. Queste sono solo una parte delle potenzialità di un network come il nostro.

Verrebbe da dire: RipartiAMO... insieme.

Bibliografia

- 1 Silva M, Chisari M, Signoroni S, et al. Winners' Cup: a national football tournament brings together adolescent patients with cancer from all over Italy. *Tumori* 2017;103:e25-e29. <https://doi.org/10.5301/tj.5000655>
- 2 Campbell RL, Hagan JB, Manivannan V, et al. Evaluation of national institute of allergy and infectious diseases/food allergy and anaphylaxis network criteria for the diagnosis of anaphylaxis in emergency department patients. *J Allergy Clin Immunol* 2012 ;129:748-752. <https://doi.org/10.1016/j.jaci.2011.09.030>
- 3 Fiocchi A, Brozek J, Schünemann H, et al; World Allergy Organization (WAO) Special Committee on Food Allergy. World Allergy Organization (WAO) Diagnosis and Rationale for Action against Cow's Milk Allergy (DRACMA) guidelines. *Pediatr Allergy Immunol*. 2010;21(Suppl. 21):1-125. <https://doi.org/10.1111/j.1399-3038.2010.01068.x>
- 4 Ramos A, Cooke F, Miller E, et al. The food allergy parent mentoring program: a pilot intervention. *J Pediatr Psychol* 2021;jsab019. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsab019>
- 5 Srouf-Alphonse P, Cvetkovski B, Azzi E, et al. Understanding the Influences behind parents' asthma decision-making: a qualitative exploration of the asthma network of parents with children with asthma. *Pulm Ther* 2021;7:151-170. <https://doi.org/10.1007/s41030-021-00145-w>
- 6 <https://www.ripartiamo2021.org/sito/index.php/associazioni>