

COMUNICATO STAMPA

**È ONLINE 'TUMORIAL'
LA PRIMA SERIE DI VIDEO-TUTORIAL CHE AIUTA I PAZIENTI ADOLESCENTI
AD AFFRONTARE LA DIAGNOSI DI TUMORE E LE CURE**

**LA SERIE È REALIZZATA DAI RAGAZZI DEL PROGETTO GIOVANI
DELLA PEDIATRIA ONCOLOGICA DELL'ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI DI MILANO**

- *Per la prima volta, attraverso video monotematici, i ragazzi del Progetto Giovani della Pediatria Oncologica dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, raccontano ai pazienti oncologici loro coetanei i diversi aspetti della malattia*
- *I video sono in totale 24: i primi dieci sono in rete da oggi, i restanti 14 a partire dal mese di settembre. Molte le tematiche trattate, come il rapporto con i genitori, la sessualità, la scuola, la perdita dei capelli.*

Milano, 10 giugno 2019 – Una nuova serie è disponibile da oggi su YouTube. Una serie diversa e innovativa, che rompe dei tabù e racconta quanto della malattia oncologica non è stato ancora detto, soprattutto dell'impatto, dei segni e delle cicatrici che può lasciare sui pazienti più giovani. Si tratta di **TUMORIAL**, la serie di video-tutorial realizzata dai pazienti adolescenti del Progetto Giovani della Pediatria Oncologica dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (INT).

24 video in totale, 10 disponibili in rete da oggi e altri 14 online a partire da settembre, che raccontano con il linguaggio della quotidianità le esperienze e le situazioni più comuni, vissute dai pazienti di più lunga data con l'obiettivo di **incoraggiare e supportare i coetanei** appena arrivati in reparto, fragili e frastornati dalla diagnosi.

"TUMORIAL rappresenta uno strumento estremamente utile nell'ambito del percorso di cura" – sottolinea **Andrea Ferrari, responsabile del Progetto Giovani** dell'Istituto. *"La malattia arriva nella loro vita come uno tsunami e solo un coetaneo che sta vivendo la stessa esperienza può capirlo in pieno e trovare le parole giuste per parlarne"*.

I video-tutorial realizzati dal Progetto Giovani rappresentano un approccio innovativo di comunicazione nell'ambito della malattia oncologica.

"Non posso che complimentarmi per questa iniziativa, assolutamente in sinergia con la linea del nostro Istituto" – interviene **Marco Votta, Presidente dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano**. *"A tutt'oggi l'INT è Centro di eccellenza per lo studio e la cura dei tumori, non solo per il livello avanzato delle terapie e della ricerca, ma anche per l'attenzione ai pazienti intesi come persone e non come malati, al fine di aiutarli a mantenere la loro individualità anche durante il percorso di cura"*.

"Le cure oncologiche sono inevitabilmente impegnative per tutti, forse ancora di più per i pazienti adolescenti" – aggiunge **Stefano Manfredi, Direttore Generale dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano**. *"Vanno quindi 'messi in conto' momenti complessi nella relazione tra medico e paziente. I progetti creativi non cancellano la realtà della malattia, ma fanno sì che l'adolescente si apra agli altri e crei con l'équipe e coi pazienti coetanei quei rapporti speciali che caratterizzano solo questa fascia di età"*.

I video sono il frutto di oltre un anno di lavoro condotto "fianco a fianco", tra pazienti adolescenti, medici, professionisti e artisti. Alla messa a punto dei video hanno collaborato **47 ragazzi tra i 14 e i 25 anni** - 26 dei quali attualmente in cura presso il reparto di Pediatria Oncologica e 21 che hanno invece concluso il percorso terapeutico - che si sono confrontati sulle varie tematiche. Insieme hanno anche deciso chi di loro sarebbe apparso in ogni tutorial.

*“Ho incontrato ogni settimana i ragazzi del Progetto Giovani” – sottolinea **Valerio Rocco Orlando**, artista e regista che ha realizzato i video. “Insieme a loro e al team di medici ed educatori ci siamo confrontati a livello collettivo sui singoli temi. La produzione dei video è diventata dunque un laboratorio di idee aperto, in cui tutti hanno dato il proprio contributo. Tra di noi si è instaurato un grande rapporto di fiducia: solo così è stato possibile sovrapporre il mio sguardo al loro, lasciandoli però autori delle proprie storie”.*

TUMORIAL è stato reso possibile grazie al **contributo dell’Associazione Bianca Garavaglia ONLUS** che da sempre supporta le attività del Progetto Giovani, con il sostegno dell’**Associazione Dudù for You Onlus**.

“Ai genitori è giusto ricordare che anche se siamo adolescenti malati, siamo sempre adolescenti” (Cecilia)

Gli adolescenti si innamorano e si lasciano, sono incerti e prepotenti, allegri e penserosi. La contraddizione fa parte della loro età e la malattia non ferma questa loro energia vitale. Solo i ragazzi che hanno già affrontato la diagnosi e il percorso di cura sanno cosa raccontare a chi ci si ritrova “dentro” dopo di loro. È di questa condivisione di esperienze particolari che parlano i video di TUMORIAL.

“Anche se ci sono cambiamenti fisici, noi come persone non stiamo cambiando” (Marcus)

*“I ragazzi del Progetto Giovani si sono messi a nudo in questo percorso, raccontando aspetti delicati e complessi. Tra questi, il tema della caduta dei capelli, primo reale segno - visibile a tutti - della malattia; o il tema della sessualità, che resta un aspetto cruciale di normalità per i ragazzi” – continua **Andrea Ferrari**. “La malattia e le cure hanno un impatto importante sulla vita di relazione dei pazienti, sul loro modo di vedersi e piacersi, sulla loro vita sessuale. E parlare di questi temi può essere molto difficile. Ogni video ha dietro un percorso di riflessione importante, di discussione tutti insieme. Per questo abbiamo deciso di chiudere ogni video con una frase su cartello che rappresenta la quintessenza di quanto è stato raccontato”.*

Un esempio tra tutti: *“Si può essere cool anche senza capelli. L’importante è stare bene con se stessi”.*

“L’isolamento è il periodo in cui si è costretti in stanza per le difese immunitarie basse: se capisci l’importanza delle cure, riesci ad accettarlo” (Yari)

*“Gli adolescenti malati di tumore sono pazienti particolarmente complessi. In quest’età è necessario che i bisogni di autonomia, di relazione e di progettazione del proprio futuro non siano sospesi, almeno non del tutto, dall’irruzione della malattia nella quotidianità” – interviene **Maura Massimino, Direttore della Struttura Complessa Pediatria Oncologica dell’INT**. “Da questi aspetti deriva la difficoltà nella gestione degli adolescenti malati e la necessità di realizzare una presa in carico globale del paziente e della sua famiglia con un’equipe multispecialistica ed essere in grado di offrire infrastrutture e servizi adeguati. Servono in poche parole centri e progetti dedicati”.*

Ogni anno, in Italia, si ammalano di un tumore pediatrico 800 adolescenti tra i 15 e i 18 anni e in oltre otto casi su dieci sono vivi a cinque anni dalla diagnosi. La ricerca ha portato innegabili miglioramenti, ma c’è un problema che permane da anni: ancora oggi, spesso sono trattati con protocolli per adulti a causa della carenza di studi clinici formulati ad hoc.

*“Gli adolescenti malati sono in una terra di mezzo tra due mondi, quello dell’oncologia pediatrica e quello dell’oncologia medica dell’adulto” – spiega **Ferrari**. “Per questa ragione i giovani rischiano di arrivare con difficoltà ai centri di riferimento, di non essere arruolati nei protocolli clinici e di non ricevere, in sintesi, le migliori terapie. Il nostro Progetto Giovani è nato proprio con l’obiettivo di cercare di superare gli ostacoli che possono inficiare la qualità delle cure e la qualità di vita degli adolescenti e dei giovani adulti malati di tumore”.*

Il **Progetto Giovani** è dedicato ai ragazzi tra i 15 e i 25 anni. È composto da un’equipe multidisciplinare diversa dai soliti standard ed è questo che la rende un esempio innovativo di approccio al paziente adolescente. Il medico oncologo e lo psicologo lavorano infatti nello stesso ambiente insieme all’educatore, al coordinatore artistico, in un mix sinergico che ha come obiettivo quello di entrare in sintonia con gli adolescenti.

Per seguire la nuova serie TUMORIAL e saperne di più sul Progetto Giovani:

<https://www.facebook.com/ilprogettogiovani/>

https://www.youtube.com/channel/UCR0EVeYMAjgJIN95tSc_iPA

www.ilprogettogiovani.it

La Fondazione IRCCS - Istituto Nazionale dei Tumori (INT)

La Fondazione IRCCS - Istituto Nazionale dei Tumori (INT) è un istituto pubblico di ricovero e cura a carattere scientifico. Fondato nel 1928, l'INT è primo in Italia tra gli IRCCS oncologici ed è centro di riferimento nazionale e internazionale sia per i tumori più frequenti che per quelli più rari e pediatrici. Con **540 persone dedicate e 27 laboratori**, è oggi polo di eccellenza per le attività di ricerca pre-clinica, traslazionale e clinica, di assistenza ed epidemiologica. Definito come «**Comprehensive Cancer Center**», secondo quanto stabilito dall'Organizzazione degli Istituti del Cancro Europei (OEI), l'INT, con **16 brevetti e ben 5 Registri di Patologia Istituzionali**, è affiliato a oltre una decina di organizzazioni internazionali per la ricerca e cura del cancro (OEI, UICC, WIN, EORTC) ed è membro nella rete «**Cancer Core Europe**» formata dai 7 principali European Cancer Center. Nel portfolio INT 2017: **656 studi clinici, 702 studi** pubblicati su riviste scientifiche internazionali, 225 progetti finanziati da enti pubblici e privati. INT è uno dei Centri di riferimento nel panorama assistenziale lombardo e nazionale: nel 2017 sono stati più di 18.000 i pazienti ricoverati e oltre un milione 214 mila le visite ed esami a livello ambulatoriale eseguite. Oltre all'attività di ricerca e clinica, l'Istituto si occupa di formazione, ospitando 140 specializzandi universitari.

PER INFORMAZIONI ALLA STAMPA

Noesis s.r.l. Tel. 02 8310511 - Cell. 348 1511488 - Mail: int@noesis.net

Samanta Iannoni, samanta.iannoni@noesis.net

Valeria Riccobono, valeria.riccobono@noesis.net

Gerardo Mauro – Press Officer Associazione Bianca Garavaglia ONLUS

Cell. 328 8948120 - Mail: germauro81@gmail.com