

nemo



NEMO ASSOCIAZIONE BAMBINI
CON MALATTIE CRONICHE E
COMPLESSE IN ALTO ADIGE



Tutti conoscono l'avventura di Nemo.

Nemo è un pesciolino con una pinna atrofica. Nonostante il suo handicap, decide un giorno di lasciare il suo ambiente protetto e conosciuto per esplorare gli abissi, approfittando di questa occasione per crescere ed acquisire fiducia in sé stesso.

Marlin, il papà di Nemo, è molto preoccupato per la sparizione del suo unico figlio e comincia a cercarlo per tutto l'Oceano. Alla fine dopo varie avventure ritrova Nemo e capisce che suo figlio ce l'ha fatta ed è diventato indipendente nonostante la sua malformazione. Marlin riesce finalmente ad accettare tale indipendenza. Così come per Marlin, anche i genitori dei bambini affetti da patologie croniche e complesse altro non si augurano se non che i loro figli possano diventare degli adulti sereni e per quanto possibile autonomi.

CHI SIAMO

NEMO è un'associazione di volontariato che nasce su iniziativa di un gruppo di mamme - col supporto del reparto di pediatria dell'Ospedale di Bolzano -, a sostegno dei bambini in Alto Adige affetti da patologie croniche e complesse e quindi costretti a ricorrenti terapie ed ospedalizzazioni.

COSA SONO LE MALATTIE CRONICHE E COMPLESSE

I bambini con malattie croniche e complesse sono in continuo aumento. I dati epidemiologici confermano infatti che nella popolazione pediatrica da 0 a 16 anni un bambino su 200 è affetto da una simile patologia. Solo in Alto Adige nel 2015 si contano circa 450 bambini affetti da malattie croniche e complesse.

Quattro sono i criteri principali per identificare i bambini con malattie croniche e complesse:

The background of the page features a light purple gradient with faint, stylized illustrations of children in various colors (orange, green, yellow) walking or running, creating a sense of movement and a child-friendly atmosphere.

1. Cronicità:

si intende che questi bambini necessitano di cure assistenziali prolungate nel tempo (della durata di almeno 6 mesi) che spesso si estendono per tutta la vita.

2. Necessità di assistenza specialistica multidisciplinare:

molte malattie interessano e vedono compromessi diversi apparati e diverse funzioni dell'organismo; ciò comporta il necessario contributo di diversi specialisti pediatrici a seconda della complessità della malattia (neurologi, cardiologi, chirurghi, immunologi, ematologi etc.).

3. Influenza e riflessi sull'intero nucleo familiare:

le necessità assistenziali di questi bambini condizionano in modo importante la vita familiare e le relazioni sociali implicando non solo le cure mediche, ma anche il supporto psicologico per dare loro forza e coraggio nella vita quotidiana.

4. Rarità:

spesso queste malattie sono rare e ciò comporta difficoltà nell'applicare le cure convenzionali. Questi piccoli pazienti e le loro famiglie devono rivolgersi ad esperti che spesso non si identificano nel medico e nel centro ospedaliero più vicino a casa.

Tra le principali malattie croniche e complesse, più comuni e diffuse in età pediatrica troviamo, senza voler essere esaustivi, le seguenti patologie:

- patologie croniche autoimmuni (diabete, artrite);
- malattie infiammatorie croniche intestinali (morbo di Chron, celiachia, colite ulcerosa);
- malattie del sistema nervoso centrale (cerebropatie, epilessie, neurofibromatosi, distrofie neuro muscolari);
- cardiopatie congenite complesse;
- malattie congenite del metabolismo (fibrosi cistica e malattie da accumulo);
- malattie oncologiche ed ematologiche;
- bambini trapiantati;
- malattie croniche renali.

I NOSTRI OBIETTIVI

Nemo nasce proprio per aiutare tutti i bambini e le loro famiglie a vivere la loro quotidianità nell'ambito della cura, affinché occasioni di svago e socializzazione possano infondere forza e coraggio ad andare avanti con serenità. Tra i nostri principali obiettivi:

1. Realizzazione di spazi adeguati (attualmente inesistenti) all'interno dell'ospedale di Bolzano, ove sia garantito a questi piccoli malati serenità e socializzazione durante i loro molteplici e periodici day hospital, che spesso, vista la complessità delle patologie, implicano approcci multi specialistici con permanenza in ospedale per molte ore.
2. Dare sostegno economico e psicologico alle famiglie che si trovano ad affrontare la difficile esperienza di un figlio affetto da malattia cronica e complessa.
3. Promuovere la ricerca con particolare attenzione alle terapie innovative e alla comprensione delle cause delle malattie croniche del bambino.
4. Potenziare la formazione di chi è coinvolto nella cura e assistenza a questi bambini.
5. Creare un network di informazione e supporto per le famiglie colpite.

COME SOSTENERCI

- ✧ Potete fare le vostre donazioni e offerte utilizzando il nostro conto corrente presso la Banca Popolare di Bolzano
IBAN IT79 U058 5611 6010 5057 1315 941
- ✧ Potete decidere di diventare soci di NEMO attraverso il pagamento della relativa Quota associativa annua
- ✧ Potete devolvere a favore di Nemo il vostro 5 per mille - C.F. 94130740213

Il nostro lavoro ed il Vostro aiuto per tutti i bambini affetti da malattie croniche e complesse affinché come Nemo, possano affrontare al meglio le molteplici difficoltà quotidiane!!

Un grazie di cuore a nome di tutti i bambini!



www.nemobz.it

ZU HELFEN

2. Die betroffenen Familien mit der neuen Situation bzw. Herausforderung psychologisch und finanziell zu unterstützen.
3. Die Forschung mit dem Schwerpunkt der innovativen Therapien und dem Verständnis der Ursachen von chronischen Erkrankungen zu fördern.
4. Die Ausbildung des Pflegepersonals und der Personen, welche die Kinder betreuen, zu fördern.
5. Ein Netzwerk für den Austausch von Informationen und zur Unterstützung der betroffenen Familien zu gestalten.

Wenn Sie unsere Kinder und Familien unterstützen wollen, können Sie:

- ✳ Ihre Spende auf unser Bankkonto bei der Südtiroler Volksbank Bozen überweisen IBAN IT79 0058 5611 6010 5057 1315 941
- ✳ Mitglied von Nemo werden, indem Sie den jährlichen Mitgliedsbeitrag einzahlen
- ✳ auch die 5 Promille ihrer Steuererklärung uns zukommen lassen C.F. 94130740213

Unser Einsatz und Ihre Spende werden helfen den Kindern, trotz ihren alltäglichen Schwierigkeiten, ihr Leben meistern können.

Ein herzliches Dankeschön im Namen aller Kinder!



www.nemobz.it

Diese Kinder haben deshalb einen spezialisierten multi-disziplinären Diagnose-
Pflege und Therapiebedarf (wie z.B. Neurologie, Kardiologie, Chirurgie,
Immunologie, Hämatologie usw.)
Die Pflegebedürfnisse dieser Kinder beeinflussen das gesamte Familienleben
und die sozialen Beziehungen, daher sind nicht nur medizinische Versorgung
sondern auch psychosoziale Maßnahmen zur Unterstützung der betroffenen
Familien gefragt. Viele dieser Erkrankungen sind sehr selten und deshalb ist es
oft schwierig, die herkömmlichen Therapien anzuwenden. Diese jungen Patienten
und deren Familien müssen sich somit an Experten wenden, welche sie häufig
nicht in deren näheren Umgebung vorfinden.

Zu den wichtigsten chronischen Krankheiten, die bei Kindern am häufigsten
vorkommen, zählen folgende:

Chronische Autoimmunerkrankungen (Diabetes, Arthritis)
Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (Morbus Crohn, Zöliakie,
Colitis ulcerosa)
Neurologische Erkrankungen (angeborene Hirnkrankheiten,
Epilepsie, Neurofibromatose, Muskeldystrophien)
Komplexe angeborene Herzfehler
Komplexe genetische Erkrankungen
Angeborene Stoffwechselerkrankungen (Mukoviszidose,
Speichererkrankungen)
Onkologische und hämatologische Erkrankungen
Patienten nach Transplantation
Chronische Nierenerkrankungen

UNSERE ZIELE

Nemo wurde gegründet, um all diesen Kinder und ihren Familien im täglichen
Leben eine Stütze zu sein, damit sie ihren Alltag mit Kraft und Mut bewältigen
können.

Zu unseren Hauptzielen zählen:

1. Einen Rückzugsort für diese Kinder zu gestalten (welcher zur Zeit nicht
besteht), wo sie sich während der zahlreichen Visiten in der Tagesklinik
unterhalten und ablenken können.

Alle kennen die Abenteuer von NEMO.
NEMO ist ein kleiner Fisch mit einer missgebildeten Flosse. Er beschließt trotz seines Handicaps, seine sichere Umgebung zu verlassen, um die großen Tiefen des Meeres zu erforschen, erwachsen zu werden und Vertrauen in sich selbst zu gewinnen. NEMOS Papa, Marlin, hat nur dieses eine Kind und ist sehr besorgt über NEMOS Verschwinden; er beginnt, seinen Sohn in den Weiten des Ozeans zu suchen. Am Ende findet Marlin NEMO wieder und versteht, dass es sein Kind trotz seiner Fehlbildung geschafft hat, selbständig zu werden. Marlin gelingt es, die Eigenständigkeit seines Sohnes zu akzeptieren.
Wie Marlin ergeht es wohl auch den Eltern von chronisch kranken Kindern. Sie wünschen sich für ihre Kinder nichts so sehr als dass sie glückliche und möglichst autonome Erwachsene werden.

DAS SIND WIR

Nemo ist ein Förderverein, welcher auf Initiative von einer Gruppe von Müttern und durch Unterstützung der pädiatrischen Abteilung vom Krankenhaus Bozen gegründet wurde. Der Verein unterstützt Kinder in Südtirol, die an komplexen chronischen Erkrankungen leiden, welche diese länger oder gar lebenslang beeinträchtigen und ärztlich behandelt werden müssen.

WORAN LEIDEN KINDER MIT CHRONISCH-KOMPLEXEN ENERKRANKUNGEN?

Die Anzahl der Kinder mit komplexen chronischen Erkrankungen nimmt immer mehr zu. Aus den epidemiologischen Daten geht hervor, dass in der Kinderheilkunde von 0 bis 16 Jahren 1 von 200 Kindern davon betroffen ist. Zur Zeit werden in Südtirol zirka 450 Kinder mit diesen Erkrankungen betreut.
Unter chronischen Erkrankungen versteht man in der Medizin, dass eine Erkrankung länger als 6 Monate oder lebenslang besteht.
Oft kommt es bei Kindern mit chronischen Erkrankungen zur Beeinträchtigung von mehreren Organen, sowie zu psychomotorischen Entwicklungsrückständen.

NEMO FÖRDERVEREIN
CHRONISCH-KOMPLEX
KRANKE KINDER IN SÜDTIROL



www