



*Perla mamma-
papà
A volte anche
i genitori hanno bisogno
di una perla del coraggio*



**Saremo lieti di ricevere
il vostro sostegno:**

Conto corrente CHF 6168.4193.2000
IBAN CH80 0078 1616 8419 3200 0
BIC KBSGCH22

Mutperlen Schweiz, Haslachstrasse 6, 9434 Au

www.mutperlen.ch

atalentis.ch

CORAGGIO



**L'anamnesi
su un filo**



Nome del bambino
Perle con lettere



Perle iniziali
Ancora e Schneggli



Inserimento port
Perla con animaletto

Farmaci difficili

Perla a forma di capsula



Cambio della medicazione
Perla bianca rotonda

Collirio

Perla con occhio
(perla iniziale)



Giorni successivi
Perla a goccia



I genitori possono usare le perle per preparare meglio i propri figli ai trattamenti imminenti.

I vari interventi diventano "visibili". Chiunque può vedere tramite la collana a che punto del trattamento si trova il paziente.



Puntura del dito

Perlina rossa

Diagnostica per immagini
Perla trasparente con centro colorato

Terapia anticorpale con IL-2

Immunoglobina per l'inizio



Giorni successivi

Perle gialle Giorni senza IL-2



Perle giallo-blu
Giorni con IL-2

Radioterapia

Perla iniziale radio Robby

Monitor

Perla di pietra





Giornata fantastica
Faccina sorridente



Brutta giornata
Mostro



Febbre in neutropenia
Perla bianca con girandole rosse



Chemioterapia
Kasper chemio
Perla iniziale



Perdita di capelli
Testolina calva



Neupogen
Perla iniziale
Neupoly



Giorni successivi
Perla blu-bianca



Cateter centrale
Cilindro bianco con linea a serpentina e due pois colorati



I giovani pazienti appendono le loro collane spesso lunghissime in modo chiaramente visibile sul letto o sul sostegno della flebo. In questo modo è più facile parlare e le perle aiutano i genitori e amici a capire cosa hanno passato i pazienti. Ciò consente agli estranei di comprendere meglio il coraggio che il bambino ha già dimostrato nella lotta contro la malattia.

La maggior parte dei pazienti conserva la collana come un tesoro anche dopo la conclusione del trattamento, oppure la usa per decorare la stanza.



Giorni successivi
Perle blu



Agoaspirato del midollo osseo
Perla con pois



Puntura lombare
Perla rotonda con pois in rilievo



Pronto soccorso
Re ranocchia

Intervento
Coccinella

**Trattamenti
vari**

Diverse perle



Digiuno
Perla con cibo

Isolamento

Cilindro
a pois



Reinfusione

Cilindro
blu-rosso



**Prelievo di
cellule staminali**

Perla bianco-rosa
dentellata, con pois



**Profilassi
tromboembolia**

Seppli siringa



Serie iniezioni

Giorni successivi Perla nera con
pois bianco
(serie iniezioni dolorose)



Una collana di perle del coraggio può anche essere qualcosa di prezioso anche per i genitori. Rappresenta il tempo personale che hanno trascorso con il figlio.



Ogni perla del coraggio è un esemplare unico, realizzato a mano da artisti di perle di vetro. Quindi ogni collana è unica. Racconta l'anamnesi del rispettivo bambino e rappresenta una specie di diario per tutta la durata del trattamento.

Trasfusione EC
Cilindro a spirale rosso



**Trasfusione
di piastrine**

Cilindro a spirale
giallo



Recidiva
bianco-nero con
pois verdi



**Unità di
terapia intensiva**

Lenticchia
arcobaleno





Mucosite
Perla a lingua



Compleanno
Lenticchia con animaletto



Fine del trattamento
Angelo custode

Durante il decorso della malattia, i bambini e gli adolescenti ricevono una perla come piccola ricompensa per ogni trattamento. I giovani pazienti attendono con impazienza le perle successive e in questo modo la procedura prevista assume un valore diverso, meno minaccioso. Le paure possono passare in secondo piano grazie all'anticipazione della "ricompensa".

Con il progetto Mutperlen Schweiz (Perle del coraggio Svizzera) abbiamo ripreso un'idea che esiste già in America, con il titolo "Beads of Courage", originariamente avviata in Canada. Conquistati da questa idea, abbiamo sviluppato un programma su misura per la Svizzera nel 2012 e dal 2013 lo abbiamo introdotto nella Svizzera tedesca in tutti gli ospedali con un reparto di oncologia pediatrica.

Quando vengono ricoverati per la prima volta in un reparto oncologico, i giovani malati ricevono un cordoncino con una lumachina di sostegno per la neoplasia infantile, il loro nome composto da perle colorate e una perla con un'ancora come simbolo di speranza.

Nei mesi successivi, a seconda della terapia e degli esami, si aggiungono le più diverse perle del coraggio come:

Promemoria

Ricompensa

Mezzo di comunicazione



Posizionamento di sondino

Cilindro con bordi viola



Somministrazione di alimentazione tramite sondino

Perla viola