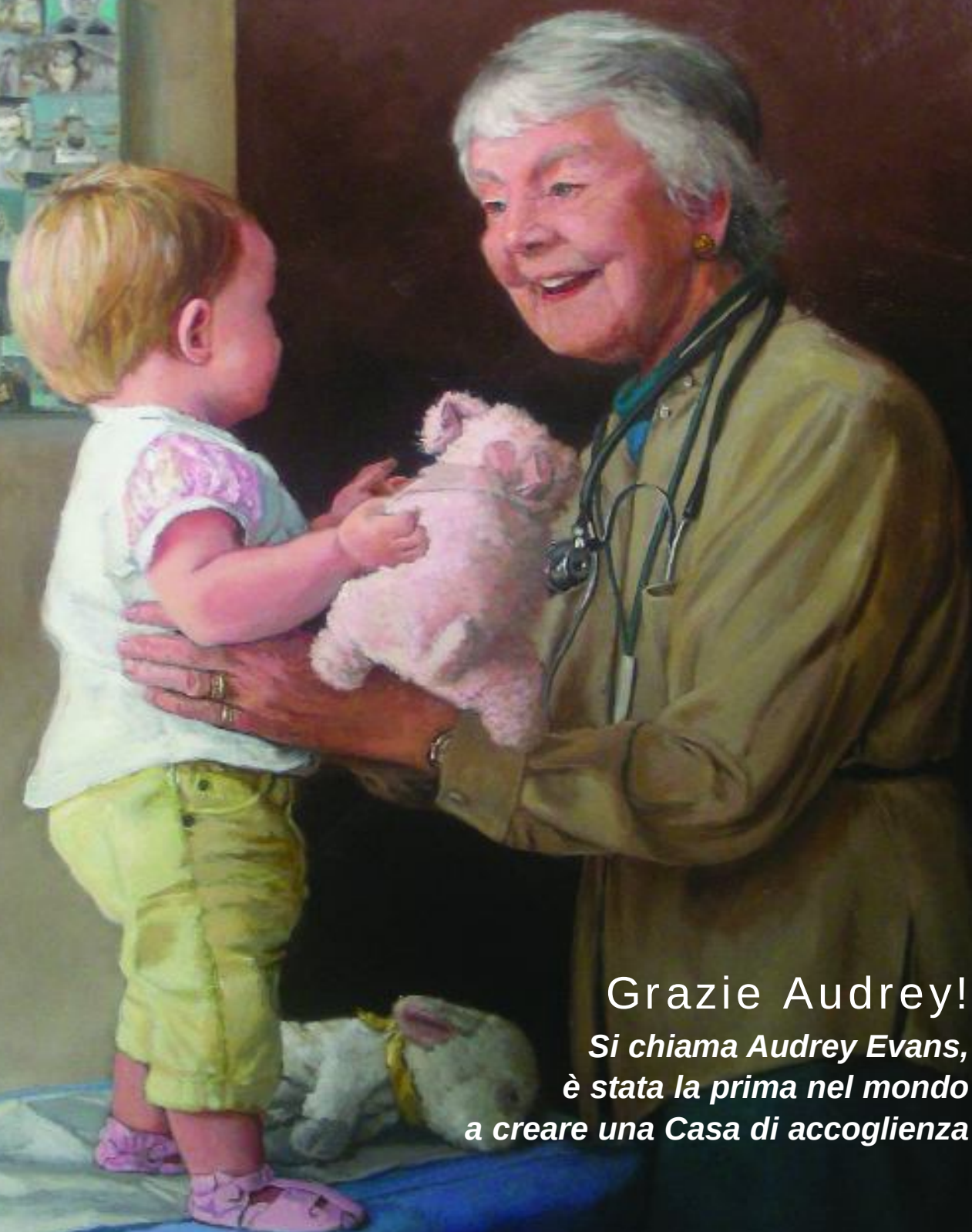


Peter Pan

Organo di informazione dell'Associazione Peter Pan Onlus
l'accoglienza del bambino onco-ematologico

Trimestrale - Anno IX - N. 1

Gennaio



Grazie Audrey!
Si chiama Audrey Evans,
è stata la prima nel mondo
a creare una Casa di accoglienza

*Questo giornale vive grazie alla
generosità degli amici di Peter
Pan:*

Direttore Responsabile

Michele Mezza

Direttore Editoriale

Maria Teresa Barracano Fasanelli

Hanno collaborato a questo numero:

Antonella Barina
Nicola Carrubba
Stefania De Angelis
Claudia Degni
Renata Fortunati
Livia Gabbrielli
Monica Gasparinetti
Francesca Paola Guadagna
Francesca Lesnoni
Carlo Longo
Marika Maganzini
Laura Marroni
Rita Meardi
Gian Paolo Montini
Nadia Pelle
Lorenzo Portento
Sandro Maria Ranieri
Angela Maria Rao
Giuliana Serafini

Progetto grafico e realizzazione:

Barbara Santi e Gianluca Virga

Stampa

Associazione Peter Pan Onlus

Via S. Francesco di Sales, 16
00165 Roma
Tel. 06.684012
Fax 06.68136853

Numero Verde: 800 984 498

e-mail: info@asspeterpan.it

www.asspeterpan.it

Codice Fiscale: 97112690587

c/c postale 71717003

c/c bancario 10200000
c/o Banca Unicredit
IBAN: IT97M 0300205214
000010200000

In questo numero:

L'Editoriale

3 La prolificità del dono

Italia Europa Mondo

4-5 La borsa è la vita!
6 Rete di comunicazione...
7 ...Rete di insicurezza?

Speciale...

8-9 Merry Christmas 2009
10-12 "Rendere onore al coraggio"

Peter Pan Ragazzi

13 Peter Pan diventa grande
14 La festa delle "pulcette"
15 Il nostro albero di Natale
15 Gli animali di Leo Lionni
16-17 Laboratorio di letture animate
18-19 Torte e *mandala* in Seconda Stella
20 Una piccola voce

Raccontiamoci

21 Piccoli libri crescono

Attualità

22-24 La legge è nostra: usiamola così
Ecco il vademecum formato famiglia
Una ricerca mette in luce gli errori più frequenti
25 Sogni realizzati, sogni nel cassetto
26 No profit, eppure produce
27 46211: Peter Pan è in linea

Stelle di Carta

28 Cura in versi

Eventi

News

Rassegna Stampa

La prolificità del dono

Peter Pan è arrivato da Filadelfia e il suo modello di accoglienza ha ispirato molte Case in Italia.

Maria Teresa Barracano Fasanelli

Nel corso dei suoi 60 anni di carriera, Audrey E. Evans, ha seguito passo passo gli enormi progressi fatti dall'oncologia pediatrica, progressi che hanno trasformato la diagnosi di cancro, che una volta era quasi una condanna senza appello, nella possibilità per i piccoli malati di avere un futuro, anzi, un futuro pieno di speranza.

Oggi infatti quasi l'80% dei bambini che ricevono questa diagnosi possono guarire.

Audrey Evans è stata tra i fondatori del Gruppo Nazionale di Studio sul tumore di Wilms e leader di numerosi gruppi di ricerca. Non solo, ma è stata lei ad elaborare il Sistema Evans di classificazione degli stadi del neuroblastoma, un metodo che permette di differenziare i protocolli in base al grado di avanzamento del tumore.

Nel 1969 Audrey Evans ha inaugurato in qualità di primario il dipartimento di oncologia dell'Ospedale Pediatrico di Filadelfia e nei quarant'anni successivi ha svolto un ruolo da protagonista negli incredibili progressi che la medicina andava realizzando. Inoltre, la dott.ssa Evans è stata tra i primi a rendersi conto di quanta importanza avessero nella cura del bambino oncolo-

gico gli aspetti sociali, psicologici e affettivi.

Prima di qualsiasi altro collega, si è impegnata a coinvolgere nel processo di cura le varie figure che operano in questi settori.

Ma Audrey è particolarmente importante per noi anche per un altro motivo: è stata lei a realizzare la prima casa di accoglienza!



Le sue Case di accoglienza hanno fatto scuola nel mondo

Audrey Evans, ricercatrice, chemioterapista e ideatrice del Programma Mc Donald's House, è nata a York, in Gran Bretagna.

Ha studiato ad Edimburgo e si è trasferita in America nel 1953. Dopo un breve periodo in Inghilterra, è tornata all'Ospedale Pediatrico di Boston nel 1957, dove è stata tra i primi ad occuparsi di trapianto di midollo osseo autologo.

Nel 1964 è stata nominata primario del Reparto Ematologia-Oncologia al Policlinico di Chicago e 4 anni più tardi è stata chiamata a dirigere il Reparto Tumori infantili all'Ospedale Pediatrico di Filadelfia.

Al termine della sua carriera, nello stesso Ospedale, nel corso di una commovente cerimonia, è stato scoperto il quadro a cui

Avendo constatato infatti che molti genitori dei suoi pazienti passavano le notti su uno strapuntino e per mangiare si accontentavano del cibo distribuito dalle macchinette a gettone, nel 1974 pensò di creare la prima casa di accoglienza McDonald che fu realizzata nelle vicinanze dell'ospedale di Filadelfia.

Attualmente sono centinaia nel mondo intero le Case che ospitano le famiglie che per curare il loro bambino, devono lasciare la propria casa e Peter Pan si è ispirato al modello americano per offrire alle famiglie un servizio di accoglienza e di servizi di cui oggi non si potrebbe più fare a meno.

Generazioni e generazioni di piccoli pazienti e di volontari sia dell'ospedale di Filadelfia, sia di tanti altri centri di oncologia pediatrica del mondo

La borsa è la vita!

Giornata mondiale contro il cancro infantile: un ricercatore italiano andrà a studiare in Usa grazie ai fondi raccolti via sms. Per creare un ponte con le nuove frontiere della ricerca.

Nella settimana che inizia il 15 Febbraio nel mondo intero vengono organizzati in contemporanea centinaia di eventi miranti a sensibilizzare su vasta scala l'opinione pubblica e a focalizzare l'attenzione dei media sui problemi dei bambini malati di cancro.

La Giornata Mondiale unisce idealmente i genitori di questi bambini da un continente all'altro in una infinita catena che accomuna chi ha vissuto o vive ancora questo dramma, nell'impegno di migliorare in qualche modo le condizioni di vita e di cura dei piccoli malati.

Mille progetti vengono lanciati: progetti piccoli e

grandi, a seconda delle condizioni economiche e i bisogni dei vari paesi, ma che comunque dovrebbero rappresentare, una volta realizzati, un passo in avanti e un miglioramento della vita e della cura dei bambini malati.

In Italia l'VIII Giornata Mondiale sarà celebrata dalla FIAGOP (Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica) nella Protomoteca del Campidoglio dove la nostra Federazione ha organizzato un Convegno sui tumori cerebrali di particolare rilievo scientifico.

Come è ormai consuetudine, per un'intera settimana la FIAGOP lancerà alla radio, in televisione



La Columbia University di New York.

e sui giornali una campagna nazionale di raccolta fondi tramite SMS. In questo modo i nostri piccoli amici saranno nuovamente protagonisti e troveranno nuovi alleati disposti a combattere al loro fianco contro il male.

Quest'anno la campagna sarà destinata a finanziare un progetto di vasto respiro che potrebbe avere un'importante ricaduta nella cura di questo tipo di tumori. Gran parte del ricavato servirà infatti a finanziare una borsa di studio destinata ad un giovane ricercatore italiano che andrà negli Stati Uniti a lavorare presso la prestigiosa Columbia University di New York, nel laboratorio diretto dal Prof. Antonio Iavarone.

Come abbiamo già detto nel numero scorso di questa rivista, questo ricercatore italiano, trasferitosi ormai da dieci anni negli Stati Uniti, ha affrontato con successo le problematiche biologiche dei tumori maligni del cervello.

Proprio al Prof. Antonio Iavarone, abbiamo chiesto quale sia il senso di questa iniziativa e perché è così importante una formazione di ricerca scientifica per gli oncologi pediatri.

“Esiste una specifica prospettiva che solo l'oncologo pediatra può portare nella ricerca scientifica sui tumori infantili. Avvalendosi della esperienza clinica, egli è in grado di concentrarsi sperimentalmente su quelle problematiche la cui soluzione può tradursi più rapidamente in progressi clinici tangibili”.

Quindi questo porterebbe ad accelerare la conversione di promettenti scoperte scientifiche in terapie più efficaci?

“Sì, ma per realizzarlo occorre formare una categoria speciale di scienziati che sia capace di affrontare le questioni più importanti dal punto di vista clinico in un ambiente scientifico altamente qualificato. Questo attualmente è l'unico elemento oggi a nostra disposizione per sperare di guarire tumori infantili altamente maligni quali sono i tumori del cervello”.

Ma in Italia non sarebbe possibile?

“Poiché in Italia non esistono situazioni formalmente definite che promuovano la formazione scientifica e di ricerca traslazionale degli oncologi pediatri, c'è bisogno di un approccio creativo.

Il programma che la FIAGOP propone è di promuovere borse di studio dedicate agli oncologi pediatri e nasce proprio dall'esigenza di creare un ponte tra la scienza di base con i suoi avanzamenti tecnologici e le problematiche cliniche che limitano la guarigione dei bambini affetti da tumore. L'intento è di rafforzare il ruolo dell'on-

cologo pediatra nella realizzazione di questo ponte”.

Quindi nelle prospettive della FIAGOP l'elemento chiave di questa iniziativa è la supervisione scientifica del Prof. Iavarone e l'ambiente scientifico altamente qualificato del suo laboratorio alla Columbia University di New York.

Un elemento altrettanto importante per il successo del programma è l'impegno dell'Istituzione italiana a cui il candidato è collegato a favorire lo sviluppo dell'attività di ricerca indipendente del borsista.

Affinché l'esperienza acquisita non venga vanificata, il borsista dovrebbe poter continuare il suo lavoro di ricerca, avendo a sua disposizione tempo, spazio e strutture adeguate.

Si spera che questo programma possa essere solo la prima fase per la creazione di un Istituto Nazionale per la ricerca sui tumori pediatrici in Italia.

Tale Istituto dovrebbe servire a concentrare sul territorio italiano i migliori scienziati e medici internazionali che si occupano di ricerca sui tumori pediatrici per portare il nostro Paese all'avanguardia nella ricerca mondiale e fornire nel più breve tempo possibile le più avanzate



Antonio Iavarone e Anna Lasorella, ricercatori italiani presso la *Columbia University* di New York, sono gli autori della scoperta di una proteina che svolge un ruolo chiave nello sviluppo delle cellule staminali coinvolte nello sviluppo dei tumori cerebrali.

Grazie a questa importante scoperta scientifica, la proteina, denominata *Huwe1*, potrebbe portare in futuro alla creazione di nuove terapie contro i tumori cerebrali.

Rete di comunicazione...

Una proposta siciliana per ovviare all'isolamento e alle paure dei piccoli pazienti. Usando Internet.

Maria Teresa Barracano Fasanelli

Nel mese di ottobre a Palermo, in occasione dell'assemblea della FIAGOP (Federazione che riunisce in Italia le associazioni dei genitori dei bambini affetti da malattie oncologiche) è stato presentato il convegno "Comunicazione in Oncoematologia Pediatrica: Opportunità delle nuove tecnologie. Informazione, specificità e problemi" nel cui ambito l'ASLTI (Associazione Siciliana per la Lotta contro le Leucemie e i Tumori Infantili) ha illustrato il progetto Bamb.in.o (Bambini Insieme in Ospedale), una rete multimediale per i bambini all'interno del reparto di Onco-ematologia Pediatrica dell'Ospedale "G. Di Cristina".

Quando un bambino si ammala ed entra in ospedale, tutto il suo mondo subisce dei cambiamenti improvvisi e misteriosi. Le persone, i luoghi, gli oggetti attorno a lui assumono fisionomie e forme nuove, sconosciute. Gli stessi ritmi di vita vengono condizionati dalla routine dell'ospedale e dalle limitazioni imposte dalla malattia.

All'interno dell'ospedale il bambino è costretto a vivere in spazi, tempi, ritmi, assolutamente diversi rispetto alla sua quotidianità, alla sua organizzazione preesistente e dove molte volte, l'unico contatto rimane il genitore che lo assiste.

Deve fare i conti con una immobilità forzata, con una serie di divieti, con i propri dubbi e le proprie paure, con il fantasma della sua malattia. La cosa potrebbe divenire perfino drammatica nel caso in cui queste limitazioni prevedano addirittura l'isolamento.

Dopo l'esordio i bambini restano assenti da scuola per un periodo di tempo più o meno lungo, relativo alla fascia di rischio e allo stadio della malattia.

Inoltre va ricordato che i ragazzi sottoposti a trapianto di midollo osseo vengono ricoverati in isolamento per un periodo di circa 30 o 40 giorni.

Nel reparto di Oncoematologia Pediatrica del "G.di Cristina" opera un'équipe composta da diverse figure professionali (medici, infermieri, insegnanti, psicologi, volontari, assistente sociale) che in situazione di reale condivisione, convergono verso il paziente, con l'intento di soddisfarne i bisogni e rendere più umano il ricovero.

Un servizio ospedaliero di pediatria, infatti, dovrebbe garantire al bambino malato non solo il diritto alla salute, il diritto ad avere accanto i genitori, ma anche quello al gioco, alla comunicazione e all'istruzione, al fine di preservarne il benessere psicologico e sociale.

In questo campo l'informatica può svolgere un ruolo straordinario e innovativo per trovare forme e modi di contatto con l'esterno, con la famiglia stessa, con la scuola, con la società in genere, con gli altri bambini ricoverati in reparto.

La rete però non è esente da pericolo (come ci dice la dott.ssa Guadagna nell'articolo che segue) per cui è indispensabile che nel mettere a disposizione dei bambini nuove tecnologie bisogna prevedere anche l'assistenza costante di un

Gli obiettivi del progetto BAMB.IN.O

- Fornire strumenti informatici che consentano al bambino, affetto da gravi patologie che necessita di lunghi e frequenti ricoveri, di mantenere la sua rete di relazioni, rendere meno acuto il distacco dai suoi punti di riferimento promuovendo situazioni di partecipazione che fungano da stimolo positivo allo svolgimento di attività comunicative anche se i bambini sono in isolamento.
- Usare Internet per giochi, ricerche, scambio di messaggi o semplicemente per collegarsi alla realtà esterna quotidiana.
- Offrire nuovi e interessanti strumenti di apprendimento (enciclopedie, testi interattivi, etc.)
- Effettuare visite in videoconferenza di amici, parenti, compagni di scuola che per motivi igienici non possono mai entrare nelle camere sterili nelle quali per le loro particolari condizioni di salute si trovano i bambini sottoposti a trapianto.
- Alfabetizzare al linguaggio informatico mediante l'apprendimento delle nozioni di base.

... Rete di insicurezza?

Le insidie del web per i giovani. Come combatterle

Dott.ssa Francesca Paola Guadagna

Oggi, gran parte della comunicazione poggia sull'ausilio di strumenti informatici e tecnologici di larga diffusione, che sono entrati a gran diritto nelle case, nelle scuole e nelle abitudini di tutti noi. Internet, in particolare, ha promosso una nuova cultura e un differente modo di percepire il rapporto con se stessi, con gli altri e con il mondo, modificando in maniera irreversibile il modo classico di ottenere e scambiare informazioni. I giovani sono quelli che ne fanno un uso maggiore e più diversificato, ed è per questo che gli adulti, costantemente impegnati nella loro tutela ed educazione, sono chiamati ad un'attenta riflessione sugli effetti psicologici e relazionali che questi strumenti multimediali producono.

I bambini possiedono una competenza straordinaria nell'uso delle tecnologie informatiche, con le quali hanno un approccio immediato e una crescente familiarità. Non c'è in loro lo stupore e, a volte, il timore di chi, come molti adulti, vive l'accelerazione della tecnica con disagio ed imbarazzo. Le nuove tecnologie rappresentano dunque una formidabile opportunità per la crescita e la formazione dei giovani, ma un loro uso eccessivo, nonché inappropriato e irresponsabile, a scapito delle relazioni umane, può comportare una serie di rischi che non possono essere ignorati.

In questi ultimi anni il problema della protezione del minore in rete ha ricevuto molta attenzione, anche se spesso è stato ridotto al solo e ben noto problema della pedofilia e della pedopornografia. Se tali fenomeni possono essere facilmente arginati, ricorrendo a specifici filtri informatici, altri pericoli, sicuramente molto meno vistosi, possono minacciare la sicurezza e la crescita dei ragazzi. Durante la navigazione, infatti, si può facilmente e involontariamente venire a contatto con siti web, chat line o comunità virtuali apparentemente innocui, ma che inneggiano, invece, all'uso della violenza, delle droghe, all'odio razziale o all'esaltazione dell'anoressia, e per tale ragione estremamente pericolosi. È compito allora degli adulti avere il coraggio di comprendere la nuova realtà offerta dalla navigazione in rete, e capire, senza esercitare un rigido controllo, se i figli utilizzano Internet o il telefonino nel modo corretto, poiché non è con oscuramenti e proibizioni che si può



contrastarne le potenzialità negative. Affiancarli durante le prime navigazioni ed educarli all'identificazione delle possibili insidie, rappresenta certamente la difesa più efficace.

L'uso eccessivo della comunicazione multimediale, a scapito di quella reale, comporta un ulteriore rischio. La diminuzione dei contatti reali tra gli individui può determinare, infatti, un impoverimento delle abilità sociali. Sempre più spesso i giovani comunicano attraverso sms, e-mail e gruppi di discussione nei *social-network*.

Sebbene la comunicazione multimediale offra nuove e piacevoli opportunità di scambio e rappresenti un importante strumento di mantenimento e intensificazione delle relazioni, è tuttavia inesorabilmente priva del fondamentale apporto del linguaggio non-verbale.

Il deficit delle competenze sociali derivato dalla riduzione dell'uso della comunicazione non-verbale (linguaggio del corpo, paralinguaggio) può rendere l'interazione comunicativa superficiale e depersonalizzante, che può dar luogo, talora, a difficoltà relazionali o all'aumento dei conflitti interpersonali.

Il perdurare del deficit di competenze relazionali può, in alcuni casi, portare il soggetto allo sviluppo di vere e proprie psicopatologie, il cui spettro comprende disturbi che vanno da lievi, come l'ansia sociale (diventare rossi in presenza di altri), a gravi, come l'isolamento sociale.

Quando le ore passate al computer sono eccessive o la navigazione in rete distoglie da altri interessi, creando uno scompenso nell'equilibrio delle varie attività giornaliere, il computer diventa uno strumento di cui non si può più fare a meno.

In conclusione, la navigazione in Internet comporta dei rischi di natura prettamente psicologica, specialmente per le personalità più fragili, come quei giovani che vivono con difficoltà il già complicato periodo dell'adolescenza o quelli abbandonati a sé stessi da adulti poco attenti alle loro autentiche e profonde esigenze. Tuttavia, attraverso una reale attenzione al mondo dei ragazzi da parte degli educatori (genitori, insegnanti, etc.) ed una responsabilizzazione all'uso di tutte le nuove forme di comunicazione, la rete può divenire una importante risorsa formativa ed una effettiva

Merry Christmas 2009

Roberta Capua, Fabrizio Frizzi, Massimo Bagnato, Maurizio Battista, Antonio Giuliani, Kledi Kadiu, Eleonora Scoppelliti, Fiorella Mannoia, Noemi, Federico Zampaglione, Tibur Gospel Singers... tutti insieme per Peter Pan!

Antonella Barina

Ore 21: il sipario è ancora chiuso e sotto l'enorme tendone del Gran Teatro c'è un via vai di persone che si incontrano, si cercano, si chiamano, si sfiorano, si sorridono, anche se solo con gli occhi, in un brusio allegro di saluti.

Ero già stata qui altre volte, avevo già visto questa platea che si riempiva, ma ora - la prima volta che assisto a *Merry Christmas Peter Pan* - l'atmosfera è così diversa... Perché la vera sorpresa di questa serata è il pubblico: possibile che tremila spettatori si conoscano tutti fra loro? Forse non si conoscono, si riconoscono. Sentono che lo sconosciuto della sedia accanto non è un estraneo: è qui perché ha gli stessi valori, gli stessi principi controcorrente in una società che rincorre soldi, fama, bellezza...



Ore 21,30: si alza il sipario. Complimenti ai coristi di gospel, ai comici graffianti, alla voce straordinaria di Noemi, alla sensibilità raffinata di Fiorella Mannoia. L'altra meraviglia della serata è come si possono usare i colori, la musica, lo humour, la levità, l'allegria anche per aiutare, o almeno alleggerire un po', la sofferenza. Così come fanno tutto l'anno, giorno per giorno, i volontari di Peter Pan.

Il volo di Peter e dei suoi amici verso l'Isolachenonc'è non è un volo della fantasia.





“Rendere onore al coraggio”

Uno straordinario Laboratorio di scrittura, improvvisato lì per lì, preparando le domande per gli artisti di Merry Christmas Peter Pan

Francesca Lesnoni

E ricordo i mattini in cui mi alzavo prestissimo, all'alba. Mio padre studiava, leggeva, scriveva a quell'ora inusitata. Desideravo fargli compagnia, perché non si sentisse troppo solo. Ma, sopra ogni cosa, ero affascinata dall'intensità del suo volto, dall'espressione assorta dei suoi occhi che si levavano dalle pagine di tanto in tanto, intelligenti, ispirati, visionari, e mi rivelavano l'ardente bellezza di una ricerca che anch'io volevo sperimentare... Che fosse estate o inverno, che avesse preoccupazioni o speranze, dolori o contentezze, immancabilmente, ritrovavo il mio papà al tavolo del nostro soggiorno, all'aurora. Ero solo una bambina, tuttavia intuivo che da quei momenti traeva la forza con cui ha sempre camminato la vita, nonostante tutto. Così mi arrampicavo su una sedia più grande di me, i piedi che non toccavano terra, e mi mettevo a disegnare, a colorare, a scrivere, con i miei amati pastelli a cera e la mia buffa grafia a zampe di gallina... Mi sembrava che il nero delle mie paure, dei mostri, diventasse meno nero, le mie tristezze meno tristi, i miei incanti più incantevoli... Mi pareva di comprendere meglio quello che sentivo, dandogli una forma: **di leone, di elefante, di pioggia, di farfalla, di fiore, di stella...** Alzavo lo sguardo e vedevo la nebbia che lentamente si diradava... La luce sorgeva dal buio della notte, tenue, delicata, chiarissima, eppure improvvisa, radiosa, potente.... Rimanevo sempre stupita, felice, come se fosse la prima volta, e sorridevo, ridevo... Da allora non ho mai smesso di scrivere

e, scrivendo, ho scalato montagne che sembravano invalicabili e, arrivata in cima, dopo tanta fatica, ho scoperto orizzonti nuovi e terre e cieli che non avrei mai immaginato. Mi ha aiutato nei momenti duri. Mi ha fatto trovare pozzi nel deserto. Mi ha regalato sollievo. Dare forma alla

*"Ciò che abbellisce il deserto,
è che nasconde
un pozzo in qualche luogo..."*

sofferenza significa farla tornare a essere parte di un tutto immensamente immenso di cui fanno parte anche l'amore, la speranza, il coraggio, la solidarietà, la ricerca, la gioia, il sogno... Ai quali è giusto “rende-

re onore”, cantando le loro meraviglie.

Questa prefazione spiega la ragione per cui quest'anno, invece di trascrivere le interviste che gli artisti di Merry Christmas hanno gentilmente concesso ai piccoli giornalisti di Peter Pan, ho pensato di donare a tutti noi le parole e i disegni che i nostri bambini, le nostre mamme e zie hanno buttato giù in uno straordinario Laboratorio di Scrittura, improvvisato lì per lì, tra un tè alla pesca e le canzoni dello Zecchino d'Oro, con contagioso entusiasmo e Poesia altissima. Dovevamo solo preparare le domande per le interviste, ispirate al tema della crescita, e invece...

Mia compagna di avventura è stata Laura Marroni, volontaria sensibile e sapiente, che si definisce ironicamente “la mia segretaria, il mio braccio”, ma è stata assolutamente indispensabile, insieme a alcuni eccezionali Wendy. Uscendo dalla Seconda Stella, dopo il primo dei quattro Laboratori, emozionata per la stupenda esperienza che avevamo vissuto, Laura e io ci siamo guardate e abbiamo sorriso e riso e sorriso e riso ancora... Lei sembrava una bambina... Chissà se



anch'io sembravo una bambina... Ora la chiamo e glielo chiedo.

Parole e disegni ispirati al tema della crescita

I pensieri sono stati trascritti cercando di rispettare lo sforzo dei nostri ospiti stranieri di esprimersi in una lingua che non è la propria.

La forza della donna in me
Un tempo, usavo ridere con il mio cuore
ma ora rido con i miei denti.
Sto parlando della donna forte!

Lei lava i piatti,
pulisce la casa,
nutre i bambini,
la donna forte!
Il suo bambino è malato,
un altro nella pancia
ma lei è ancora in piedi
la donna forte!
Dieci mesi,
lontano dai suoi piccoli,
lei ride con i suoi denti
ma il suo cuore piange
ooh, che donna!

Questo è il poema della storia della mia vita.
Qualche volta nella vita noi dobbiamo imparare
a ridere con i nostri denti
anche quando i nostri cuori sono rotti.
Ci fa forti, sì!

Io sono cresciuta per essere una donna forte!

Bea

Oggi ho 16 anni... Ognuno di questi è stato un anno pieno di bellissime avventure con la mia famiglia, amici e anche con la mia malattia. Oggi sono quasi 8 anni che sono ammalata, in questo tempo ho conosciuto molte persone e molti bambini che sono ammalati come me, questo mi ha obbligato a crescere molto velocemente però nel Peter Pan ho conosciuto bambini che soffrivano molto più di me; e mi sono accorta che essere cresciuta in questa maniera mi ha dato la opportunità di capire e aiutare molte persone che avevano bisogno. Li aiuto facendo questi 8 anni i più belli della mia vita...

Arianna

Per me la crescita è imparare dalle esperienze vissute. Ogni persona ha il suo concetto della crescita morale. Io penso che crescere è camminare per il percorso della vita



piena di ostacoli, per ogni persona diversi, che ti formano come persona.

Eleonora



Quando Dio mi ha fatto questa prova, con la malattia della mia figlia, io ero molto arrabbiata con lui, però mia figlia mi diceva: "Mamma, Dio è buono. Lui mi salverà". Ascoltando le parole di mia figlia, giorno dopo giorno, mi avvicinava a lui. E Dio mi mostrava il suo amor. Con le persone che c'erano intorno a me e mi davano forza. E lui sempre, in tutto questo, mi metteva contro il muro ma invece mi apriva il cammino e ascoltava le mie preghiere. Per esempio ho ascoltato che Dio utilizza le persone nella terra come suoi angeli. Questo per me è Peter Pan con tutti i volontari. Tutti lo fate dal cuore. Grazie

Gina

Quando il baco cresce diventa grande
e è una bellissima farfalla

Quando il seme cresce diventa un fiore colorato
L'uovo diventa un uccellino e vola nel cielo azzurro

Sindi

Soltanto dopo essere scesi negli abissi del dolore riusciamo a comprendere le complessità che essere umani comporta, a provare compassione per tutte le creature che soffrono, a rendere onore al coraggio e a donare comprensione, gentilezza e compagnia a coloro che ne hanno bisogno. Dove c'è dolore, dove c'è sofferenza, là nasce la tenera benevolenza.

Elisabetta

Quando ero piccola sognavo di avere una grande casa e viaggiare per tutto il mondo, mentre crescevo i miei sogni sono cresciuti, studiavo, lavoravo. Quando vedevo che la mia casa si tornava più piccola mi sentivo molto triste però quello più importante era l'amore di papà e mamma e dei miei fratelli. Quando avevo 20 anni ho avuto il mio primo figlio e dopo ho avuto il





secondo. Loro sono la cosa più bella che mi ha dato Dio, anche se non ha esaudito i miei sogni. Adesso che sono qui in Peter Pan mi sento molto felice, mi sento come in casa e vorrei che tutta la mia famiglia fosse qui.

Mariela

La stellina sta su in cielo e brilla molto

Bianca

Per me la parola "crescere" è una parola difficile da accettare, perché io ho dovuto crescere prematuramente a giovane età per la malattia di mio padre, affrontando la vita e lottare ogni giorno. Poi ho dovuto crescere con la malattia di mia figlia. Prima ero io, e lei, eravamo noi, invece quando sono stata per 6 mesi nella Peter Pan mi sono resa conto che non ero la sola, che non ero solo io ma che c'erano altri bambini e altre mamme che come me soffrivano. Vedere le altre mamme, le loro sofferenze, ho capito che un sorriso, un ascoltare, dava una speranza, un piccolo sollievo a un'altra persona.



Giocare con i bambini e vivere con le loro sofferenze hanno fatto i miei dolori più lievi e ho imparato in questa crescita che un dolore non è solo se lo si condivide, che intorno a me c'è un mondo, e che stando con i volontari le paure diventano più piccole. Non so che succederà domani, oggi mia figlia sorride, vive, colora, e tutto grazie a Peter Pan.

Rossella

Quando ero piccolo ero tranquillo, quando crescevo diventavo un po' peste.

Leonardo

Quando nascono i nostri bambini, aspettiamo in ansia la loro crescita. E insieme con loro cresciamo anche noi. Quando in mezzo di questa crescita arrivano i problemi di salute, a questo punto arrivano le sofferenze che fanno diventare più maturo, e ti chiariscono le idee su che cercare nella vita.

Speranza

Da piccolo avevi paura del buio?

E avevi paura dei Mostri e adesso hai ancora paura?

Te capita di vedere una stella cadente?

Cuando vai a dormire cosa pensi?

Da bambino facevi arrabbiare la mamma e ancora fai arrabbiare la gente?

Che volevi fare da grande, adesso ti piace quello che fai?

Credi in Dio?

Che pensi della tua vita?

Quale tesoro cerchi?

Karolae

Io sono mamma di 2 splendidi figli, eravamo una famiglia felice con tanti progetti da realizzare. Ad un certo punto nella nostra famiglia c'è stato un grande cambiamento con la scoperta della malattia. All'inizio ero sconvolta e pensavo di vivere un incubo, pensavo di risvegliarmi dopo un lungo sonno e qualcuno mi avrebbe detto: non è successo nulla, invece siamo ancora qui. Vedo tutto con occhio diverso, apprezzo tutto, anche le cose che prima non vedevo proprio. Spiegare quello che prova una



Peter Pan Ragazzi

La Redazione dei Piccoli
تحرير الصحيفة إلى الصغيرة

Periodico - Anno VI - N. 1

Gennaio 2010

In questo numero:

Peter Pan diventa grande

La festa delle "pulcette"

Il nostro albero di Natale

Gli animali di Leo Lionni

Laboratorio di letture animate

Torte e *mandala* in Seconda Stella

Una piccola voce

In copertina:
i *mandala* realizzati
dai nostri piccoli ospiti
e dai loro genitori
in Seconda Stella



Peter Pan diventa grande

Il 1° Dicembre come ogni anno c'è stato il fantastico e tradizionale spettacolo di *Merry Christmas Peter Pan* che, oltre ad essere un momento di magia e di fantastiche emozioni per noi ragazzi, è anche un modo per rivedere molte famiglie che ormai non ci sono più nella Casa, dottori, infermieri, volontari e tutta quella gente che ruota attorno ai bambini ricoverati all'Ospedale Bambin Gesù. Quella sera, piena di stelle, ci sono state molte celebrità famose come: Fiorella Mannoia, Noemi, Cledi, il cantante Federico Zampaglione e tantissimi altri amici di Peter che ci hanno fatto sorridere. A mio parere ogni anno Peter Pan facendo questo spettacolo che dura poche ore riesce a far accendere una piccola lanterna che può illuminare la difficile strada di noi bambini onco-ematologici. Infine volevo fare un piccolo ringraziamento a nome di Andrea (io) alle direttrici e alle assistenti perché sono sempre presenti nelle Case per risolvere ogni nostro problema, come ha insegnato loro Peter Pan, non chiudono mai la porta a nessuno. Sono convinto che non è solo la gente che sale sopra quel palco che bisogna ringraziare, ma tutte quelle persone che pur stando dietro le quinte lavorano per le Case, per Peter Pan e soprattutto per noi. Per chiudere il mio articolo forse un po' noioso ma scritto davvero col cuore auguro a tutti un felice anno nuovo, da parte di Peter Pan.

Sciiiiii io parlo con lui e mi ha detto di salutarvi tutti!!

Andrea C.

La festa delle "pulcette"

Abbiamo proposto ai nostri bambini la lettura del libro "Nel paese delle pulcette", di Beatrice Alemagna (Phaidon Edizioni).

La storia narra di una pulcetta che invita alla sua festa di compleanno le altre pulcette del suo paese (un materasso). Scopre che ogni pulcetta è diversa dall'altra. Lei le immaginava tutte uguali a sé stessa. Rimane interdetta e contrariata. Dopo una serie di divertenti confronti tra pulcette, si giunge alla conclusione che "nel paese delle pulcette, come in tutti gli altri paesi del mondo, non si può scegliere: si nasce come si nasce, uno diverso dall'altro". Collegato a tale lettura abbiamo lavorato con i bimbi alla realizzazione della propria pulcetta e alla preparazione di una torta per la festa della pulcetta.

Ricetta per la torta delle "pulcette"

- 6 uova
- 360 gr. di zucchero
- 100 gr. di cacao amaro
- 2 yogurt bianchi
- 2 bicchieri di latte
- 200 gr. di farina
- 2 cucchiaini di lievito
- 2 bustine di vanillina.

Procedimento:

Sbattere lo zucchero con le uova, quindi unire il cacao e la vanillina.

Mescolare il latte allo yogurt e il lievito insieme alla farina setacciata. Versare il composto in una tortiera e fate cuocere per 45 minuti a 140 gradi.

Questo giornale è realizzato da bambini, ragazzi e volontari di Peter Pan

Hanno collaborato a questo numero:

Andrea C.
Viviana (mamma di Elena)

e le Wendy: Barbara e Marika

Il nostro albero di Natale

Questa è la storia di una bambina che torna dall'ospedale e trova come per magia due grandi alberi di Natale addobbati, e di un volontario che cuce un pezzo di stoffa e viene a fare il solito turno.

Ma quel solito pomeriggio si trasforma in un momento di puro divertimento per tutti i bambini della Casa. Con sale e farina tutte le manine dei bimbi impastano le decorazioni, poi le colorano ed infine insieme alle luci addobbano quel pezzo di stoffa che diventa un magico albero.

Dov'è la magia? E' nel desiderio di una mamma che vuol tramandare una tradizione, è nel cuore dei volontari e nella luce dei bambini. Chi non c'era non può immaginare l'atmosfera di quel solito pomeriggio, ma può ammirare questo insolito magico albero di Natale.

Viviana (mamma di Elena)



Gli animali di Leo Lionni

Lo scorso 11 novembre siamo stati ospiti della *Casina di Raffaello* a Roma, dove era stata allestita una mostra su Leo Lionni, artista, scrittore e illustratore di libri per bambini.



Laboratorio di letture animate

Il 17 dicembre è stato organizzato alla Seconda Stella di Peter Pan un laboratorio di lettura animata, grazie alla collaborazione della nostra amica Laura Anfuso.

Per i nostri bambini è andata in scena la lettura animata del libro di Antonella Abbatiello, "La cosa più importante", con volontari mascherati da animali

Wendy Barbara



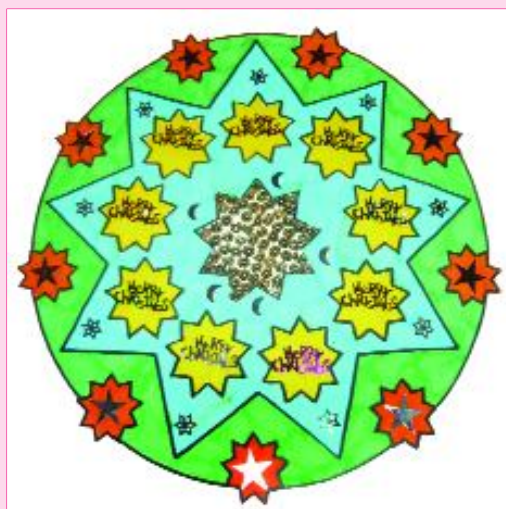
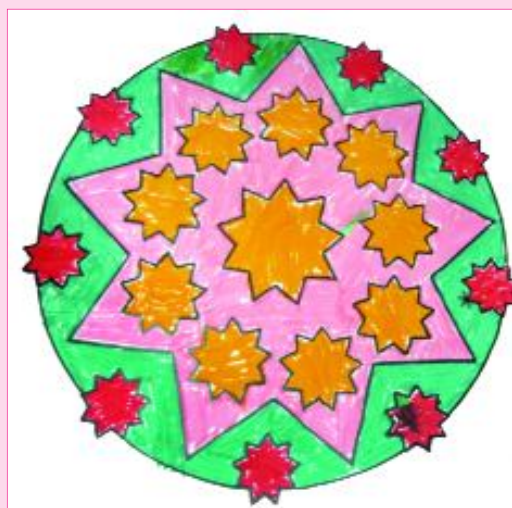


Torte e *mandala* in Seconda Stella

In occasione del laboratorio di lettura del 17 Dicembre alla Seconda Stella, le mamme si sono prodigate nella preparazione di una simpatica merenda prendendo ispirazione dal testo "Merende bestiali" di Carmen Molinero: sono state realizzate maschere usando pandoro, nutella, lenti di cioccolata e gelatine!
A seguire bambini e genitori sono stati coinvolti in un laboratorio creativo per la realizzazione di coloratissimi *mandala*.

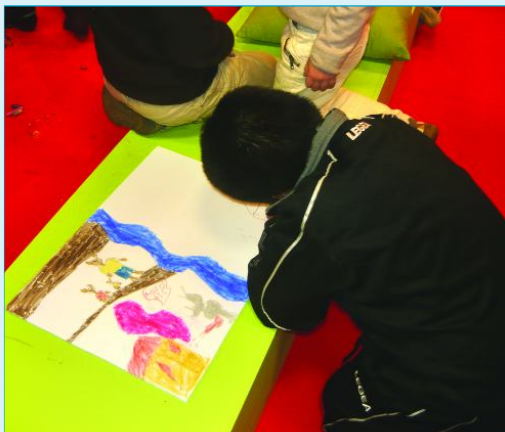
Wendy Barbara





Una piccola voce

Nell'ambito della Fiera Più libri Più liberi, lo scorso 5 dicembre i bambini ospiti delle nostre Case e i volontari hanno partecipato alla lettura animata e musicata, a cura della Dr.ssa Laura Anfuso e del Prof. Tullio Visioli, del libro "Una piccola voce", di Pierre Hornain e Florence Flaval (Edition du Dromedaire).



Piccoli libri crescono

Come diffondere la passione per la lettura fra i bambini?
Con il progetto "Pagine Animate". Ecco come funziona.

Livia Gabbrielli

Quello di "Pagine Animate" è un progetto promosso dall'associazione Peter Pan con lo scopo di creare una biblioteca strutturata con libri di diversa tipologia, scelti, selezionati e suddivisi per fasce di età. Il progetto prevede inoltre la formazione di volontari riguardo la lettura animata e la selezione dei libri; la strutturazione di un servizio di prestito; organizzazione di incontri periodici di lettura animata accompagnata da laboratori creativi/espressivi.

Per riuscire a realizzare tutto ciò, 10 volontari sono stati scelti per seguire un corso tenuto dalla Dottoressa Laura Anfuso che si occupa di animazione e promozione alla lettura, conduce laboratori di lettura ad alta voce, di poesia e di scrittura creativa, tiene corsi di formazione per genitori, educatori del nido, ludotecari, bibliotecari, insegnanti della scuola dell'infanzia, maestri della scuola primaria e docenti della scuola secondaria di primo grado.

Durante il corso noi volontari formati abbiamo acquisito strumenti per imparare ad analizzare la produzione della piccola e media editoria italiana, appreso come si riconosce un libro qualitativamente valido grazie all'osservazione della qualità artistica dell'illustrazione, dell'innovazione iconica e grafica presente nel testo, etc. Abbiamo cercato di capire come si legge un libro destinato al mondo dell'infanzia in maniera critica, acquisendo tecniche e strumenti concettuali fondamentali per valutare, scegliere e selezionare "in prima persona" i libri destinati alla nostra futura biblioteca.

Molta importanza è stata data alla lettura ad alta voce, siamo stati iniziati ai problemi concernenti le tecniche di lettura, mettendoci in gioco in prima persona e sperimentando direttamente prima fra di noi, facendo esercizi di lettura, e poi con i nostri piccoli ospiti.

Il corso è stato contraddistinto dall'esperienzialità, abbiamo noi stessi realizzato una serie di attività creative abbinate ai testi, abbiamo imparato che la lettura va sempre preceduta da un momento iniziale che può essere la lettura corale di una filastrocca, di una canzone o di una poesia per attirare l'attenzione dei bambini, stimolare la loro curiosità e per facilitare una risposta immediata.

Alla lettura segue poi sempre un laboratorio ad essa ispirato: in futuro speriamo di riuscire ad organizzare incontri settimanali per offrire letture ed atti-

vità differenziate a seconda delle fasce di età e mettere a frutto le nozioni ricevute durante il corso. Durante gli incontri abbiamo viaggiato nell'immenso panorama incantato della letteratura infantile (Laura ci ha sensibilizzato sul progetto "Nati per leggere" che promuove la lettura fin dalla prima infanzia), fino ad approdare al variegato e accattivante mondo degli adolescenti. Abbiamo capito l'importanza dello studio del libro prima di proporlo, in modo da scoprire le molteplici possibilità di animazione, i messaggi e i valori che il libro suggerisce, e poter associare così altri libri per lo stesso laboratorio creando un percorso con un filo conduttore.

Attualmente la nostra biblioteca conta circa 1000 libri suddivisi per ora fra le due Case. Con la realizzazione della "Grande Casa di Peter Pan" a Trastevere speriamo in futuro di poter offrire ai nostri ospiti e alle maestre dell'ospedale un servizio di biblioteca vero e proprio.

Per finanziare questo progetto, anche noi durante i mesi di corso abbiamo cercato di raccogliere fondi, con i soldi raccolti siamo andati tutti insieme alla fiera "Più libri più liberi", esperienza sicuramente formativa e interessante, che ci ha permesso di avere davanti tanti libri e di provare a sceglierne qualcuno noi da soli sulla base di quello che abbiamo appreso e sulla base del nostro istinto.

Soprattutto è stato importante il fatto che Laura ci abbia presentato alcuni responsabili di case editrici specializzate in editoria per ragazzi, spero che in futuro potremo utilizzare queste preziose cono-

Al progetto "Pagine Animate" è stato dedicato un servizio, realizzato nelle nostre Case, trasmesso da TV2000 nello scorso mese di Novembre 2009.

I collegamenti ai relativi filmati sono disponibili sul nostro sito nella sezione dedicata ai Progetti (www.asspeterpan.it/progetti/pagineanimate.as), oppure sul sito della "Compagnia del Libro" ai seguenti indirizzi:

www.lacompaniadellibro.tv2000.it/articolo.php?id=481

www.lacompaniadellibro.tv2000.it/articolo.php?id=487

La legge è nostra: usiamola così

Proposte e soluzioni per aiutare i genitori dei bambini malati ad orientarsi nella giungla legislativa che regola i loro diritti

Gian Paolo Montini

Un anno fa Peter Pan si è chiesto se potesse esservi un modo per orientare i genitori dei bambini malati di cancro ad orientarsi nella giungla legislativa, proponendo nuove soluzioni più idonee.

Su oltre cento richieste, ecco arrivare una risposta; iniziano gli incontri presso Peter Pan e poi il gruppo cresce con tante professionalità, competenze, coinvolgendo istituzioni, enti e volontari.

Da questo percorso fatto col cuore, con tanto impegno e competenza, è stato realizzato il *vademecum*: "Sono malato, voglio mamma e papà!", una guida pratica ai benefici di legge previsti per i genitori di bambini onco-ematologici.

Inoltre lo scorso 16 Novembre, grazie all'impegno della Senatrice Dorina Bianchi, Peter Pan ha presentato presso la Sala "Caduti di Nassirya" del Senato della Repubblica un disegno di legge sulle "Misure a sostegno delle famiglie dei bambini affetti da patologie onco-ematologiche pediatriche".

Ecco una bellissima testimonianza di come il volontariato, il no-profit, non solo è sostegno, presenza, ma anche impegno sociale che produce servizi, proposte e soluzioni per un mondo migliore, a misura d'uomo, e quindi un alleato indispensabile e insostituibile per le istituzioni pubbliche nel costruire e sostenere lo Stato, la nostra comunità umana.

Naturalmente non ci fermeremo qui; insieme alla FIAGOP continueremo a vigilare che tale processo non si fermi, ma sia di stimolo a migliorare il mondo dell'Oncoematologia Pediatrica insieme a medici ed istituzioni in quella che, oltre due anni fa, abbiamo definito una *Alleanza Terapeutica* tesa a guarire il bambino non solo nel corpo.

Pubblichiamo di seguito una presentazione del *vademecum* ed un'indagine condotta su alcune famiglie in merito alla fruizione della Legge 104.

Il vademecum è scaricabile in formato elettronico



Foto di gruppo nel giorno della presentazione del disegno di legge al Senato.

Ecco il vademecum formato famiglia

Quando Serena mi ha telefonato per chiedermi se volevo, insieme a mia moglie, collaborare alla preparazione di un *vademecum* che aiutasse le famiglie di Peter Pan ad orientarsi tra i meandri di tutte quelle leggi che regolano la concessione di benefici che l'ordinamento italiano concede ai genitori dei bambini malati di cancro, mi sono chiesto perché si rivolgesse proprio a me.

Serena, come suo solito, ha fatto precedere l'azione al (mio) pensiero dicendomi che Emma (mia moglie) ed io potevamo, data la nostra esperienza di volontari dedicati all'ascolto delle famiglie, essere particolarmente adatti a rendere accessibile a tutti questa normativa così complessa e difficile da "digerire".

Se lo dice Serena! Bene. Dunque al lavoro!

C'è voluto un po' di tempo, ma grazie al preziosissimo materiale che era stato messo a mia disposizione ed alla pazienza di Emma che ha riletto mille volte quanto scritto da me, limando qualche asperità del discorso e qualche ruvidezza maschile, alla fine ce l'abbiamo fatta. E devo dire con soddisfazione!

Pur essendomi sforzato di entrare nei pensieri di un papà o di una mamma che ad un certo punto della loro vita si ritrovano, loro malgrado, il nostro libretto tra le mani, credo di non essere riuscito neanche lontanamente a calarmi nel turbinio di idee, di ragionamenti e di pensieri disperati che agitano il loro animo in certi momenti. Ma tant'è! Ho cercato di ricordare i loro discorsi, le loro paure e le loro speranze che mi raccontavano nelle serate che passavo con loro durante il mio servizio di Trilly nella Casa di Peter Pan.

E' poi è arrivata forse la parte più importante del lavoro: presentare graficamente i contenuti per dare al tutto quell'aspetto accattivante che, oltre a rendere il libretto utile, lo rendesse anche maneggevole e di facile consultazione.

Per completarlo abbiamo deciso di allegare alla Guida anche un CD.

La nostra speranza è che le famiglie possano seguire con maggiore consapevolezza le strade indicate dai vari cartelli che illustrano la copertina del *vademecum*.

A questo punto mi preme evidenziare come, ancora una volta, le orecchie di Peter Pan siano aperte ed attente nel cogliere tutte le esigenze manifestate dalle nostre famiglie.

L'accoglienza nelle Case, per i nostri bambini e per i loro cari, non è, quindi, l'unico nostro obiettivo. Ce lo siamo detto tante volte: vogliamo veramente che ai nostri bimbi venga restituita una cosa che la malattia ha purtroppo tolto loro: la normalità, l'essere *bambini*, con i loro sorrisi, i loro giochi, la loro spensieratezza, con la scuola e i loro amichetti, con papà e mamme sereni, con fratellini o sorelline con cui crescere insieme.

Ecco, Peter Pan ritiene che l'efficacia delle cure passi anche attraverso la serenità dei genitori: consentire alle mamme e ai papà di dedicarsi completamente alla

cura del proprio bambino alleggerendoli di tutte le preoccupazioni accessorie è un grande servizio. La tranquillità dei genitori passa anche attraverso l'ottenimento di quei benefici che l'ordinamento dello Stato prevede e che sono diritti sacrosanti.

Ecco dunque la vera forza di Peter Pan: percepire un bisogno, parlarne, ed attraverso un ben orchestrato gioco di squadra, arrivare a fornire una risposta.

La risposta di oggi, anche se piccola, tra tante altre importanti già date, si chiama: *"Sono malato: voglio mamma e papà!" - Guida pratica ai*



Una ricerca mette in luce gli errori più frequenti

Se è vero che la legge non ammette ignoranza è altrettanto vero che ci sono situazioni in cui il cuore e la testa sono altrove e l'opportunità di avere qualcuno accanto che assista nel percorrere l'iter legislativo nel modo più efficace possibile è decisamente molto importante.

Figuriamoci poi quando chi dovrebbe essere deputato alle attività di accoglienza ed evasione delle richieste non è sufficientemente preparato o svolge l'incarico senza curarsi degli aspetti sociali e psicologici dell'interlocutore.

Quando abbiamo affrontato il tema della revisione della Legge 104, queste sono state le nostre prime riflessioni, per cui abbiamo deciso di avviare un'indagine tra le famiglie sui problemi incontrati nell'applicazione della Legge 104.

Avvalendoci dell'esperienza e della professiona-

lità delle Direttrici e delle Assistenti delle due Case, abbiamo quindi somministrato 60 questionari a famiglie residenti in Italia, attualmente o recentemente ospiti di Peter Pan, utilizzandone però solo 52 per la loro rispondenza ai prerequisiti metodologici della ricerca.

Quando le circostanze lo hanno permesso, durante l'intervista in profondità si è privilegiato l'approccio colloquiale, il che ha consentito di raccogliere informazioni di maggior dettaglio sul vissuto delle famiglie nell'iter di richiesta dei benefici di legge.

Tranne due casi, tutte le famiglie intervistate hanno concesso il benessere all'utilizzo pubblico dei dati e delle informazioni pur nel rispetto dell'anonimato.

Due interviste, infine, sono state trasformate in case history, per i loro chiari e molteplici riferimenti alle problematiche legate all'applicazione della normativa vigente.

Carlo Longo

Risultati dell'indagine

I temi trattati sono stati molteplici e praticamente legati alle fasi temporali conoscenza - richiesta - riconoscimento.

In particolare, soffermandoci sui principali, è emerso:

- a) in merito a quando la famiglia ne è venuta a conoscenza e come:
oltre 1/3 degli intervistati ha dichiarato di esserne venuto a conoscenza in fase di terapia e spesso da altri genitori in reparto;
- b) in merito alla chiarezza delle norme:
il 58% ha dichiarato che la legge è poco/per nulla chiara;
- c) in merito al tempo trascorso dalla richiesta al riconoscimento dei benefici:
il 40% ha atteso tra i 3 ed i 4 mesi ed il 13% tra i 6 e i 12 mesi;
- d) alla domanda su quali sono stati i principali problemi incontrati, ci pare sufficiente riportare alcuni commenti, per dare la giusta dimensione del disagio socio-economico e psichico vissuto da gran parte delle famiglie:
 - ho dovuto lasciare il lavoro;
 - ho avuto grossi problemi con il mio datore di lavoro;
 - ho preso ferie, permessi, e poi mi sono anche dovuto mettere in malattia;
 - abbiamo avuto il riconoscimento dopo un anno e mezzo dalla richiesta;
 - dopo due anni il datore di lavoro mi ha chiesto un rimborso di parecchie migliaia di Euro perché mi ha detto che non avevo fatto la pratica all'INPS;
 - in attesa del riconoscimento ho dovuto chiedere un prestito;
 - non volevo fare domanda perché questa situazione mi metteva a disagio;
 - al lavoro e all'ASL non conoscevano la legge;
 - il personale ASL è stato poco cortese;
 - non abbiamo potuto portare la bimba alla visita perché era in terapia;
 - la commissione medica ha trattato il bambino in modo molto indelicato;
 - il mio caso è stato respinto ma un caso analogo a Roma è stato accettato;
 - ad ogni visita venivano avanzati dubbi sulla riconferma dei benefici.

Sogni realizzati, sogni nel cassetto

Una biblioteca da 1000 libri, un laboratorio di ceramica, viaggi in barca a

Il 2009 è stato un anno intenso e particolarmente operoso per Peter Pan. Le idee, le innovazioni, i progetti realizzati sono tanti e tutti meritano di essere citati in questa sorta di riepilogo annuale che stiliamo doverosamente per informare, per fare ordine e per sentirci felici e orgogliosi di quanto stiamo facendo.

Dunque, cominciamo con il Progetto più Grande, sicuramente arduo e ambizioso, ma che sta prendendo vita, non senza aver tolto il sonno al Presidente, ai Consiglieri e al Direttore della Casa i quali ogni giorno si lambiccano il cervello per trovare le risorse necessarie alla realizzazione della "Grande Casa".

Altro progetto, elaborato con la rete oncologica dello SPES, riguarda l'inserimento di quattro operatori del Servizio Civile, due in ogni Casa di Peter Pan, previo corso CESV e successiva formazione interna a Peter Pan, che affiancheranno volontari e staff nelle attività quotidiane.

Ed eccoci al progetto Biblioteca! Ben mille libri, volontari formati per la lettura animata e la cura della biblioteca stessa, servizio libri in prestito e supervisione qualificatissima di Laura Anfuso, esperta specialista in materia di libri e letture animate. Un vero laboratorio educativo e terapeutico.

Scuola Solidale: progetto attivo da anni, sempre più esteso e sempre vincente.

Il progetto del "Laboratorio delle Stelle", proposto in collaborazione con la cooperativa sociale "La Stelletta" per coinvolgere bambini, genitori e

volontari di Peter Pan nella realizzazione di manufatti in ceramica (e non solo!).

E va per mare il progetto Galeone! Più precisamente gite in barca a vela con il Capitano, Silverio da Ponza, amico di Peter Pan, e la sua ciurma: i bambini, i loro familiari, i medici curanti e alcuni volontari. Attracco gratuito a Ostia.

La "Grande Casa di Peter Pan" sarà il polo di accoglienza per bambini oncoematologici a Trastevere.

Per realizzare questo progetto di crescita, l'Associazione ha preso in locazione un grande edificio proprio accanto alle due strutture già esistenti a Roma.

Presto inizieranno i lavori di ristrutturazione dell'edificio la cui conclusione è prevista entro la fine dell'anno prossimo.

Grazie all'aiuto dei nostri sostenitori presto Peter Pan potrà accogliere un numero maggiore di bambini.



E il prossimo anno... spiegamento di vele con il logo di Peter Pan! Risolto, per mano della Sovrintendenza ai Beni Culturali, il problema dell'umidità nella Cappella di cui Peter Pan dispone da alcuni anni.

Dopo la tradizionale messa di Natale, la Cappella verrà restituita alla sua normale destinazione di luogo di culto, con l'istituzione di un regolare servizio di messe vespertine per le famiglie e i volontari di Peter Pan.

E ancora, il 16 Dicembre, a Palazzo Madama, la senatrice Dorina Bianchi ha presentato il disegno di legge promosso da Peter Pan che intende tutelare maggiormente i diritti dei bambini malati di tumore, istituendo un fondo di solidarietà per le famiglie.

Nella stessa giornata è stato presentato il *vademecum*: "Sono malato,

voglio mamma e papà", una guida pratica ai benefici di legge previsti per i genitori di bambini malati di cancro.

E ancora, il Bilancio di Missione 2008: analisi approfondita delle attività, in termini di valore, eticità, coerenza e ricaduta sociale svolte da Peter Pan.

No profit, eppure produce

Un modello di trasparenza. Lo Stato ha creato un modulo per censire il vero no profit. Ma darà anche certezze di finanziamento a chi è in regola?

Per il no profit italiano la fine del 2009 è stata segnata dal fantomatico EAS, un modello di questionario, previsto dall'art. 30 del D.L. 185/09 che rappresenta in pratica un censimento di tutte le organizzazioni del "Terzo Settore". Perché? A cosa serve, e a chi? E poi quanti lo conoscono? Per capire cosa sta avvenendo anche in campo legislativo e governativo, bisogna fornire alcuni dati prima di fare delle piccole riflessioni. Quindi un Terzo Settore che produce servizi, valore economico e benessere sociale, un settore non "terzo", ma vitale, in quanto motore della solidarietà nazionale, un fondamento del nostro Paese.

E lo Stato? Al momento non se ne occupa molto. Poche indagini, sempre datate, convegni e studi rarissimi e poco pubblicizzati. Quest'anno solo il Presidente Napolitano ha voluto dare uno spazio istituzionale al volontariato con la Giornata Mondiale, invitando alcune associazioni (tra cui Peter Pan) lo scorso 4 Dicembre al Quirinale.

Da anni, invece, nonostante si parli molto di sussidiarietà, poco si fa per trarre vantaggio dal potenziale

valore del no profit italiano. Solo ultimamente sono state proposte due iniziative governative per aiutare il buon "associazionismo": la cosiddetta "Più dai e meno versi" che costituisce solo un incentivo per chi dona alle organizzazioni no profit (ma non è certo l'equivalente anglosassone) e infine il 5 per Mille, che non si vuole però consolidare ma anzi limitare rispetto alle intenzioni iniziali. Ogni anno, infatti, questa

misura viene messa in discussione, e le associazioni non possono di conseguenza pianificare le loro attività su una base così incerta. Ma si noti che si parla sempre di delegare ai cittadini: prima come volontari che donano tempo ed

energie, poi come finanziatori diretti.

Ora l'EAS vuole dare giustamente un quadro completo e chiaro del mondo no profit, o almeno di una parte di esso, sebbene esistano già i registri nazionali e regionali. Occorrerebbe tuttavia consolidare anche il 5 per Mille, nonché riconoscere maggiori incentivi a chi dona e finanzia il volontariato e il Terzo Settore, ed infine investire di più sull'Agenzia delle Onlus, ottimamente guidata dal

I numeri del Terzo Settore

Organizzazioni no profit: oltre 230.000.
Organizzazioni di volontariato: circa 23.000.
Numero di occupati nel no profit: oltre 1 milione.
Numero di volontari: circa 5 milioni.

La nuova scheda: cos'è e a cosa serve

Il modello EAS, così denominato, tanto atteso quanto temuto, previsto dall'art.30 del D.L. n.185/09 (convertito, con modificazioni, dalla L. n. 2/09), è stato introdotto con provvedimento dell'Agenzia delle Entrate il 2 settembre 2009, con lungo ritardo rispetto alla scadenza originaria del 31 gennaio 2009. I timori percepiti dalle realtà operanti nel terzo settore e manifestati in occasione della stesura della norma, non sono stati disattesi in quanto il modello - costruito sotto forma di questionario - si propone di realizzare un vero e proprio censimento delle realtà di tipo associativo operanti nel mondo no profit.

La dichiarazione è composta da ben 38 punti, di non facile comprensione, alcune molto complessi. L'invio del modello avrebbe dovuto essere effettuato entro il 30 ottobre scorso, ma le molte obiezioni avanzate da tutti gli enti del Terzo settore hanno suggerito all'Agenzia delle Entrate di istituire un tavolo tecnico per affrontare le problematiche emerse. Per questo motivo la presentazione del modello è stata rinviata in prima istanza al 15 dicembre e successivamente all'ultimo giorno dell'anno. Il 31 dicembre 2009 è stato quindi il termine ultimo per la presentazione del modello per la comunicazione dei dati rilevanti ai fini fiscali da parte degli enti associativi con l'obiettivo di raccogliere informazioni utili per contrastare l'uso dello strumento associativo al solo scopo di usufruire delle agevolazioni che le norme fiscali prevedono per questo tipo di soggetti.

La materia su cui l'amministrazione finanziaria vuole veder chiaro è la "decommercializzazione" dei corrispettivi pagati dai soci per la fornitura di beni o di servizi pertinenti allo scopo dell'associazione. In sintesi il ministero dell'Economia conta di recuperare una cifra imprecisata di entrate fiscali, scoprendo associazioni (per lo più culturali, sportive dilettantistiche e di formazione) che non sono in regola e che nascondono l'esercizio di una vera e propria attività commerciale. Il mancato invio della comunicazione comporterà la perdita delle agevolazioni fiscali su I.V.A. e imposte sui redditi. Dall'invio del questionario sono escluse le Onlus, di opzione e di diritto, le associazioni di volontariato, gli enti ecclesiastici, le fondazioni.

Lorenzo Portento

46211: Peter Pan è in linea

Un progetto di Wind dedicato a 11 Onlus potrebbe portarci importanti contributi

Monica Gasparinetti

Dieci anni fa nasceva la compagnia telefonica Wind che ha deciso di festeggiare la ricorrenza in un modo speciale e concreto creando il Progetto "10 decimi".

Questa iniziativa si propone di aiutare concretamente i bambini di tutto il mondo attraverso un sito web dedicato, dove, per la prima volta in Italia, 11 Onlus, divise per le 3 sezioni Salute, Scolarizzazione e Sorriso, hanno indicato i loro Progetti da realizzare grazie al sostegno di tutti coloro che vorranno inviare il loro prezioso contributo.

La particolarità che contraddistingue questa solidarietà interattiva è che quotidianamente i donatori diventeranno veri e propri partner del progetto scelto e potranno seguirne l'evoluzione sul sito attraverso un forum con informazioni, dati, foto e video.

Già aggiornamenti saranno infatti curati direttamente dalle Associazioni no profit, permettendo così la completa interattività con gli operatori e i



volontari sul luogo d'intervento e consentendo al donatore di essere protagonista dell'iniziativa.

Con il Progetto 10decimi Peter Pan spera, grazie a tutti coloro che decideranno di sostenere l'area SALUTE, di poter far adottare per un anno una stanza di una delle sue tre Case di accoglienza garantendo così il mantenimento dei costi di gestione e la

copertura per un anno dell'affitto del nuovo stabile che stiamo per ristrutturare. In proposito ricordiamo che il Progetto "Peter Pan diventa Grande" ci permetterà di poter aumentare del 30% l'accoglienza dei bimbi che vengono a Roma per essere curati.

Grazie a Wind che ha deciso di non chiudere gli occhi davanti alle necessità dei più piccoli di tutto il mondo nella convinzione che la grandezza si ottiene con piccoli gesti e sguardi attenti mettendo sempre a fuoco, col numero giusto di diottrie, ciò che ci circonda.

Progetto Wind "10 decimi"

Le 3 macroaree sono abbinate a questi numeri telefonici:

SALUTE: 46211

(dedicato alle Associazioni Peter Pan Onlus e Soleterre che si dedicano all'assistenza dei bambini malati di cancro).

SCOLARIZZAZIONE: 46222

(dedicato alle Associazioni Aiuef, Apurimac, Una Mano per i Bambini che operano rispettivamente in Uganda, Perù e Filippine per assicurare ai bambini il diritto alla scuola).

SORRISO: 46200

(dedicato alle Associazioni che quotidianamente operano in diversi ospedali d'Italia per regalare momenti di gioia ai piccoli pazienti e sono Soccorso Clown, Magicaburla, Ridere per Vivere! Lazio, Dottor Sorriso, Inconsupertrafra e Andrea Tudisco).

I clienti Wind potranno inviare messaggi del valore di 1 Euro o fare donazioni su ricariche effettuate online al sito www.155.it.

Per coloro che non sono clienti Wind sarà possibile donare tramite il C7C di Banca Prossima: n. 1000 9731 - IBAN IT76 F033 5901 6001 0000 0009 73.

Chi volesse saperne di più, può visitare il sito www.10decimi.org

Cura in versi

Un grande medico e un nostro prezioso collaboratore ha scritto un libro di delicate poesie.

Stefania De Angelis

"Il progredire dell'età che sopisce spesso i sensi e diminuisce la forza fisica, fa sì che spesso si rinunci per stanchezza o per pigrizia ad alcuni sacrifici e di conseguenza ai piaceri ad essi legati e a dire con rimpianto profondissimo: beata gioventù! Quella stanchezza fisica è invece un alibi che vuole celare la paura di essere ancora vivissimo nella mente e nel cuore e di godere come non mai del ricordo del passato amore e delle esuberanti "coccole" donate senza mai metterle in conto come un'onda in piena che mai si ritrae. Una passione che rifiuta l'età del corpo ma sempre tende a enfatizzare, nel ricordo, ciò che non fu fatto, come il massimo dei piaceri" (Aldo Montuoro).

Ed è proprio la passione per la vita che gli occhi di Aldo Montuoro sprigionavano, in qualsiasi occasione!

Che si parlasse di malattia e di sofferenza o che si discutesse di teatro, o di partecipazioni a convegni, i suoi occhi brillavano di una luce... buona. Una luminosità ottimista e confortante. Un sorriso dolce e sempre pronto. Una disponibilità senza compromessi.

Per Peter Pan, non è stato solo l'amico che da sempre ha sostenuto ed affiancato nei momenti cruciali il suo cammino, ma è stato soprattutto il grande professionista che ha profuso il suo sapere e la sua competenza nelle occasioni in cui l'Associazione doveva essere all'altezza di situazioni e circostanze importanti.

Come, per esempio, la sua ultima collaborazione nella composizione e nella preparazione di un nuovo Disegno di Legge a favore dei bambini malati di cancro e dei loro genitori, che la nostra Associazione, grazie anche al suo contributo, ha potuto presentare in Senato il 16 novembre scorso.

In quella giornata così importante il "Prof. Montuoro" non era più fisicamente tra noi, ma lo abbiamo sentito vicino nel ricordo di quella sua luce così speciale che ancora illumina la nostra memoria.

Ma Aldo Montuoro, oltre ad essere amico, medico, marito e padre... era anche un poeta e attraverso le nostre "Stelle di Carta", vorremmo farvi conoscere anche questo lato della sua personalità così poco noto ma che rivela, ancora una volta, la deli-

cata sensibilità dell'indimenticabile compagno di viaggio che è stato per noi.

L'età di confine

L'età di confine rivela i suoi enigmi.

Muta, la vita reagisce a se stessa.

Davanti e dietro di lei,

il volto e la nuca,

quale Giano bifronte, due misure:

davanti la vita che corre,

dietro la morte che incalza.

E' l'età di confine.

(A. Montuoro)

L'esperienza di tanti anni di professione medica lo ha portato ad una profonda conoscenza dell'animo umano e dei più profondi desideri di espressione della vita, qualunque essa sia.

Come soggetto di questa raccolta Montuoro ha scelto l'amore e dietro ogni verso si nasconde un'estrema saggezza, in cui descrive la vita, i sentimenti e le emozioni e in modo quasi disarmante, estremamente vero.

I suoi versi sono veloci, scanditi dalla presenza di punti al termine di ognuno, appaiono come rapide pennellate di un pittore impressionista sulla tela.

E Montuoro, proprio come un impressionista, comunica i suoi stati d'animo, la sua visione delle cose senza filtri, senza censure, così come istintivamente emergono nella sua mente e nel suo cuore. Il risultato è di grande effetto: una rete di parole che cavalca un fiume di sensazioni.

Gli accostamenti che crea sono senza dubbio originali, portano con sé una forte carica significativa che si imprime facilmente nella mente del lettore. L'estrema abilità di Montuoro risiede soprattutto nella sua capacità di contrapporre immagini e sensazioni tra loro, in una sorta di gioco che diventa l'anima stessa delle sue poesie, producendo musicalità e ritmo.

Stile e originalità sono le carte vincenti di questa raccolta di liriche da custodire sempre nel cuore.

L'età di confine (Aldo Montuoro)

Ed. Kimerik, 2008 - Pag. 84. Euro 9,00

Il Compleanno di Peter Pan nelle Case

In occasione del "compleanno di Peter Pan", il 15 Novembre 2009 nelle Case si è festeggiato insieme a famiglie, volontari, medici, personale sanitario e amici il 15° anniversario della nascita della Associazione.

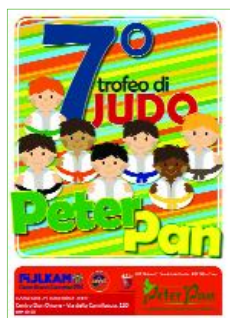
Come sempre non sono mancati gli ottimi dolci realizzati dai volontari e dalle famiglie ospiti nelle Case di Peter Pan.



La "Bottega di Mani Felici"

Sabato 12 Dicembre 2009 si è svolta la Fiera annuale dei prodotti artigianali realizzati dal gruppo di volontari "Mani Felici". Villa Mercadante, con i suoi accoglienti ed eleganti ambienti, è stata anche in questa circostanza la sede della manifestazione. Questa bella e piacevole cornice ha certamente contribuito al successo dell'iniziativa, ma è il grande affiatamento del gruppo "Mani Felici" a costituire l'elemento vincente di tali giornate. Il vasto assortimento dei prodotti, dovuto alla inesauribile creatività delle singole volontarie, ha determinato il buon andamento della vendita. La giornata ha visto un considerevole afflusso di pubblico, soprattutto nella mattinata. L'appuntamento con le volontarie di "Mani Felici" è per i primi giorni del 2010 per progettare al meglio la prossima manifestazione.

Claudia Degni



200 bambini sul tatami per Peter Pan

Il 29 novembre ancora una volta bambini e ragazzi dai 5 ai 12 anni sono saliti sul tatami per sfidarsi e nello stesso tempo raccogliere fondi per i loro coetanei accolti nelle Case di Peter Pan. E' giunto alla 7° edizione il "Trofeo di Judo Peter Pan", organizzato dalla scuola Judo "Tomita" (A.S.D. Adriana) e dalla A.S.D. Alfieri presso il Centro Don Orione. L'idea è nata nel 2003 grazie agli organizzatori Alessandro Possagno, Fabio La Malfa e Italo Zeppieri, i quali continuano il loro impegno nella speranza che, anche grazie a questa iniziativa di sensibilizzazione, i bambini di oggi siano uomini migliori domani.

Il cuore della S.M.S. "Villoresi" batte sempre per Peter Pan

L'appuntamento di Natale è ormai diventato una tradizione per la Scuola Media "Villoresi"!

Anche quest'anno, il 14 dicembre, nella palestra della succursale dell'Istituto, si è svolta la Giornata della Solidarietà, presenziata dal dirigente scolastico, Prof.ssa Piacentina Di Meglio, con la partecipazione del Dott. Paolo Masini, Consigliere del Comune di Roma, e di alcune volontarie dell'Associazione Peter Pan. I ragazzi, sotto la guida dei loro insegnanti, alla presenza dei genitori, si sono esibiti in originali brani teatrali, musicali e in canti natalizi. Successivamente si è aperta una vivace mostra-mercato per la vendita di ottimi dolci e di splendidi oggetti realizzati dagli insegnanti, dai ragazzi e dai genitori della scuola.

Anche gli alunni della Scuola Elementare "E. Loi" hanno partecipato alla manifestazione e hanno incrementato il mercatino con i loro lavori, costituiti da invitanti alberelli di caramelle colorate. Il ricavato, come già avvenuto negli anni passati, è stato devoluto interamente all'Associazione Peter Pan.

Si ringraziano il dirigente scolastico, la Prof.ssa Bruni, sostenitrice del progetto, gli insegnanti, il personale della Scuola, i genitori e tutti gli alunni, che con la loro disponibilità e sensibilità mantengono viva nel quartiere la solidarietà verso i piccoli ospiti delle Case di Peter Pan.

Giuliana Serafini

Scuola Allievi di Viterbo

Gli Allievi del XII° corso Marescialli dell'Aeronautica Militare di Viterbo hanno effettuato una raccolta fondi destinata a Peter Pan, impegnandosi inoltre a contribuire alla raccolta del 5 per Mille in favore della nostra Associazione per i prossimi tre anni. Grande emozione per i bambini e le famiglie ospiti delle nostre Case in occasione di una visita del Comandante, Magg. Grassi, e dei suoi allievi.

Mille Miglia di Solidarietà: Continua a far volare Peter Pan

La ciclicità delle terapie ed i successivi controlli costringono le famiglie ad un faticoso e costoso pendolarismo. Peter Pan partecipa al *Mille Miglia Charity Program* dell'Alitalia, grazie al quale i clienti Alitalia possono donare all'Associazione le miglia maturate nei loro viaggi.

In questo modo le famiglie che abitano all'estero o che vivono in città lontane dalla Capitale possono ottenere i biglietti gratuiti per i loro spostamenti.

Al momento, purtroppo, le miglia a nostra disposizione sono terminate. Facciamo dunque un appello ai viaggiatori perché donino le miglia attraverso il *Mille Miglia Charity Program*, indicando l'Associazione Peter Pan Onlus come beneficiaria.

Per sapere come fare, visita il nostro sito alla pagina:

www.asspeterpan.it/sostienici/millemiglia.asp

oppure il sito dell'Alitalia all'indirizzo:

www.alitalia.com/it_it/millemiglia/index.htm?WT.srch=1

Grazie a tutti coloro che decideranno di regalare tanti voli di solidarietà ai nostri bambini e alle loro famiglie!

Scegli di devolvere il 5 x 1000 all'Associazione Peter Pan Onlus

Con la tua firma ci consentirai di continuare ad accogliere nelle nostre Case i bambini onco-ematologici non residenti a Roma insieme alle loro famiglie. A te non costa nulla, a loro fai un regalo grande. Grande come una Casa.

Nella tua dichiarazione dei redditi (Modello CUD, 730/1 e UNICO) firma nel riquadro dedicato alle *"Organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett. a), del D.Lgs. n. 460 del 1997"*, e riporta nell'apposito spazio il Codice Fiscale dell'Associazione Peter Pan Onlus:

97112690587

La scelta è complementare e non alternativa a quella per l'8x1000, e può essere effettuata anche da chi è dipendente o titolare di pensione.

**5 x 1000 a Peter Pan.
La tua firma è parte della cura.**



A cura di Angela Maria

Le notizie di seguito riportate sono estratte dalla Rassegna Stampa on-line consultabile sul sito dell'Associazione Peter Pan all'indirizzo www.asspeterpan.it/rassegnastampa.asp

Data: 28/12/2009 - Fonte: Agi

Bambino guarito con operazione in utero

LONDRA - Salvata la vita di un bambino ammalato di tumore prima ancora di essere nato. I chirurghi del Jessop Hospital di Sheffield (GB), hanno infatti asportato con successo un tumore delle dimensioni di un'arancia da un bambino mentre era ancora all'interno dell'utero materno. "Se fosse nato normalmente o con un parto cesareo, sarebbe probabilmente morto all'istante" ha detto Saurabh Ghandi, consulente ostetrico che ha collaborato all'operazione. [...]

Data: 27/12/2009 - Fonte: 9Colonne

Leucemia linfatica, scoperto meccanismo responsabile

PADOVA - Tre ricercatori del Laboratorio di Oncoematologia pediatrica di Padova hanno contribuito in maniera sostanziale alla scoperta. Lo studio è di notevole importanza, in quanto apre nuovi orizzonti per la cura di queste malattie, andando infatti a inibire direttamente i target molecolari che interagiscono col gene CRLF2 sarà possibile bloccare la proliferazione delle cellule neoplastiche. [...]

Data: 23/12/2009 - Fonte: Dire

Neuroblastoma, l'Italia scopre la proteina complice

ROMA - Si chiama "Alk" ed è una proteina la possibile complice, nel 90% dei casi, del neuroblastoma nei giovanissimi, il tumore che colpisce il sistema nervoso periferico e che miete vittime soprattutto tra i bambini. La scoperta, è da attribuire al lavoro di Lorena Passoni e Roberto Luksch, del reparto di oncologia pediatrica Fondazione IRCSS. La ricerca, svolta nei tessuti tumorali di 82 pazienti, ha dimostrato che inibendo "Alk", nei casi della malattia a uno stadio avanzato, le cellule malate muoiono. [...]

Data: 21/12/2009 - Fonte: Sole24Ore

Arriva un aiuto per i bambini dei reparti oncologici

Si amplia il campo d'azione del progetto "Smart Inclusion", voluto dal ministro per la Pubblica Amministrazione, Renato Brunetta, per i ragazzi malati di cancro. Grazie al contributo di Telecom Italia e del Cnr, nasce, ora, "Smart Services Cooperation Lab", con l'obiettivo, utilizzando moderne tecnologie, di creare una rete cooperativa con Regioni, università e aziende per migliorare sempre più i servizi per i cittadini. [...]

Data: 16/11/2009 - Fonte: Ansa

Bianchi (PD), istituire fondo genitori bimbi malati

ROMA - Un fondo di solidarietà per i genitori dei bimbi e ragazzi malati di tumore. E poi garanzie a tutela del posto del lavoro - spesso messo a rischio dai lunghi periodi di assenza richiesti dalle cure dei figli - e dell'effettivo diritto alla cura. È questo il cuore del disegno di legge presentato stamattina al Senato dalla senatrice Dorina Bianchi, capogruppo del Pd in commissione Sanità. [...]

Data: 06/11/2009 - Fonte: Agi

Ricerca: Sierra (Airc), in UE Italia al terzo posto per cura tumori

ROMA - "L'Italia è al terzo posto in Europa per curabilità dei tumori, dopo la Gran Bretagna e la Germania. Ma è davanti a paesi come la Francia e la Spagna". Lo ha reso noto Piero Sierra, presidente dell'Airc (Associazione italia-



Diventa anche tu Amico del cuore di Peter Pan

Sostieni il progetto "Peter Pan diventa grande".

Aiuterai l'Associazione Peter Pan a far crescere le sue Case di accoglienza per i bambini onco-ematologici e le loro famiglie.

Il Peter Pan della favola non vuole crescere, il nostro sì! Per tante famiglie le Case di Peter Pan sono un porto sicuro nella tempesta della malattia. Dal 2000 ad oggi Peter Pan ha accolto più di 450 bambini malati di cancro insieme ai loro familiari.

Per dire immediatamente di sì a tutti abbattendo le liste di attesa, Peter Pan vuole diventare **grande**.

Per realizzare questo progetto di crescita, l'Associazione ha deciso di affrontare il 2010 con una nuova sfida. Peter Pan ha preso in locazione un grande edificio proprio accanto alle due strutture già esistenti; una volta ristrutturato, questo stabile andrà a sostituire l'attuale "Seconda Stella di Peter Pan".

Verrà così creata la "**Grande Casa di Peter Pan**", un polo di accoglienza e servizi articolato in tre strutture nel raggio di 100 mt. all'interno di un parco proprio sotto il Gianicolo. Ciò consentirà un incremento dell'accoglienza dei bambini onco-ematologici e delle loro famiglie di almeno il 30%.

La conclusione dei lavori di ristrutturazione è prevista entro la primavera del 2011, quando la "Grande Casa di Peter Pan" diverrà pienamente operativa.



Diventando "**Amico del Cuore di Peter Pan**" riceverai come segno di amicizia un **cuore in ceramica** ideato e realizzato dai ragazzi de "La Stelletta", una cooperativa sociale Onlus di formazione, lavoro e produzione di manufatti artigianali realizzati da artisti con disabilità mentale.

Scopri le modalità di adesione sul sito
www.asspeterpan.it