



Associazione
Peter Pan
Onlus
L'accoglienza del bambino onco-ematologico



**Giornata mondiale
contro il cancro infantile
riflettori puntati
sulla ricerca**



copertina

Giornata mondiale contro il cancro infantile riflettori puntati sulla ricerca
foto di Pino Rampolla

editoriale

Se i numeri sono piccoli la ricerca non si fa 3

la giornata mondiale

L'allegria festa dei palloncini e l'udienza papale 4
Il messaggio di Vassal al convegno di Palermo 5
Tocca a noi genitori far sentire la voce dei nostri figli 6
Guarigioni in aumento ma si deve fare di più 7

adolescenti

Le storie di chi ce l'ha fatta e di chi ancora sta combattendo 8
Ecco come nel mio paese è nato il primo network per i guariti 10
Chef per un giorno a Eataly l'incredibile avventura di Gianpiero 11

dossier: le donazioni

Così sono diventata una donatrice 12
Il viaggio delle cellule ematiche 13
Ciascuno di noi può salvare una vita 14
Italia: 350mila donatori di midollo 15
E i campioni sportivi più amati fanno a gara a dare l'esempio 15

noi

Gaeta, in barca con Peter Pan 16
Villa Pamphilj, maratona gare e giochi 17
Salerno, la luce racconta le fiabe più belle 18
Mani felici, quanto lavoro per il mercatino 19
Trecento babbi natale in bici bussano alla Casa 19
Dalla cucina al terrazzo, quante novità nella Casa 20
Allegria di Carnevale con i nostri pifferai 21
Nel nostro orto sono arrivati gli uccellini 22
Così il contatto con la natura aiuta i bambini 23
La luna e l'universo visti dalla Prima Stella di Peter Pan 24
Arrivano api e macchinine robot per studiare, giocare e creare 26
"Le finestre ridono di bambini", poesia per Emanuele 28

rassegna stampa

Padova, scoperta l'origine di un raro sarcoma infantile 29
In breve dal web 29

Ai lettori

Desiderate ricevere la nostra newsletter per essere periodicamente aggiornati sulle nostre attività e progetti? Mandate una e-mail con oggetto "newsletter" a info@peterpanonlus.it, specificando il vostro nome, cognome ed indirizzo. Desiderate leggere questo giornale on line sul nostro sito e non riceverlo più in forma cartacea? Scrivete nella stessa e-mail "giornale on-line sì". Vi ricordiamo infine di comunicarci eventuali cambi di indirizzo, telefonando allo 06-684012 oppure via e-mail a info@peterpanonlus.it.

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

Direttore responsabile

Michele Mezza

Direttore editoriale

Marisa Fasanelli

Hanno collaborato a questo numero

Gennaro Bianchi
Isabella Calidonna
Andrea Cataldi
Fiammetta Conrado
Sandra Del Sonno
Neira Kameric
Giovanna Leo
Mirka Liskova
Carlo Longo
Rita Meardi
Emanuele Montini
Nadia Pelle
Marcela Pinedo
Pino Rampolla
Rina Russo
Tania Sapia
Umberta Sircana
Maria Chiara Verdacchi
Francesca Vignola
Gianpiero Vitale

Con la collaborazione di

Fausto Gianì e Angela Maria Rao

Progetto grafico e impaginazione

Cristina Lamarca

Stampa



Mengarelli Grafica Multiservices
Via Cicerone, 28 - 00193 Roma
Tel. 06 32111054

Associazione Peter Pan Onlus
Via San Francesco di Sales, 16 - 00165 Roma
Tel. 06.684012
Fax 06.233291514
info@peterpanonlus.it
www.peterpanonlus.it

Numero Verde: 800 984 498

Codice Fiscale: 97112690587
c/c postale 71717003
c/c Banca Unicredit 10200000
IBAN: IT44C 02008 05008 000010200000
SWIFT: UNCRITM1715



Se i numeri sono piccoli la ricerca non si fa



Marisa
Fasanelli

I nostri bambini guariscono sempre di più, è vero, ma a che prezzo?

Agli incredibili successi raggiunti nella cura dei tumori del sangue, fa da contraltare la consapevolezza che più di un terzo dei bambini guariti (6 mila l'anno) soffrirà nel corso della vita degli effetti tardivi della malattia, di problemi medici cronici o di un cancro secondario originato dagli stessi trattamenti.

Per non parlare dei tumori solidi, per i quali la prognosi e i trattamenti sono rimasti sostanzialmente invariati in questi ultimi trent'anni.

Nel sentire comune il cancro infantile è un fenomeno sottostimato che non riveste un carattere di particolare urgenza nelle politiche sanitarie, sia a livello nazionale che globale. Il mondo politico è più interessato a prevenire i tumori dell'adulto e a curarli attraverso terapie innovative che esplorano la biologia dei tumori e portano a cure sempre più personalizzate ed efficaci, che tendono a rendere il cancro una malattia cronica controllata della popolazione anziana.

La ricerca è preclusa ai bambini, che ancora oggi vengono curati con vecchi farmaci, molto tossici, testati soltanto sugli adulti e in assenza di studi specifici; sono le buone pratiche e l'uso consolidato a supplire alle carenze della ricerca.

La ricerca pediatrica è stata sempre ostacolata da molteplici fattori: le mille resistenze di carattere etico e legale, come pure l'enorme costo delle coperture assicurative legate alla valutazione del rischio. Ma soprattutto la ricerca è stata penalizzata dai piccoli numeri: per le case farmaceutiche i bambini non rappresentano "un mercato interessante" perché non c'è un adeguato ritorno economico che compensi gli enormi investimenti necessari ad effettuarla.

Per gli adulti, come dicevamo, la ricerca si va sempre più estendendo al di là di sentieri già conosciuti, attraverso l'esplorazione del sistema immunitario del paziente, il suo profilo genetico e il suo metabolismo, per cui attualmente sono già disponibili farmaci innovativi sicuri e più efficaci per una medicina personalizzata.

Ma molte molecole studiate per il tumore dell'adulto hanno dimostrato di avere un'efficacia trasversale per cui ogni composto che presenti queste potenzialità dovrebbe essere testato anche sui bambini.

In Europa la Paediatric Medicine Regulation del 2007 è stato un primo passo per spingere, attraverso particolari incentivi, le case farmaceutiche a studiare nuovi farmaci. Ma il Regolamento finora non ha dato i risultati sperati, sia per la rigidità delle sue regole, sia per le innumerevoli possibili scappatoie a cui ricorre l'industria farmaceutica per evitare di impegnarsi nella ricerca pediatrica.

Bisognerebbe quindi rendere più allettanti gli incentivi e nello stesso tempo limitare il frequente ricorso alle possibili deroghe a cui ricorrono le case farmaceutiche per sottrarsi all'impegno della ricerca pediatrica.

Il Regolamento sarà rivisto nel 2017, ma i nostri bambini non possono aspettare... La rete europea "Unite 2 Cure", a cui aderiscono numerose associazioni di genitori, organizzazioni non governative e i più illustri scienziati e ricercatori europei si sta attualmente mobilitando, con il supporto di molti parlamentari europei, per chiedere ORA e SUBITO poche, ma fondamentali modifiche del Regolamento.





15 febbraio 2016: XIV giornata mondiale contro il cancro infantile

Le iniziative: un convegno nazionale della Fiagop a Palermo, l'incontro dei bambini con il Papa e il lancio dei palloncini in tutta Italia



Il 15 febbraio si è celebrata la 14esima giornata mondiale contro il cancro infantile. Oltre ad iniziative come la presentazione del Piano oncologico europeo, la giornata ha visto anche il tradizionale lancio di palloncini da tante piazze, case d'accoglienza e strutture sanitarie di tutt'Italia: alle 11 in punto, 10 mila palloncini si sono levati verso il cielo. Nella casa di Peter Pan, l'appuntamento con i bambini e le famiglie era sulla terrazza: i palloncini sono stati portati dal vento e sono scomparsi alla vista dietro il colle del Gianicolo. E poi pizette e patatine per tutti.

Pochi giorni dopo, il 20 febbraio, appuntamento per le famiglie in piazza San Pietro, per l'udienza giubilare del Papa. Dopo aver parlato di impegno e misericordia, Francesco è sceso a salutare i bambini oncologici, dedicando una carezza, un sorriso e una parola d'affetto a ciascuno di loro.



Al convegno di Palermo il messaggio del professor Gilles Vassal

Stiamo lavorando per ridurre le disuguaglianze fra i paesi europei e garantire l'accesso alle terapie più innovative, ai più alti standard di cura per tutti i bambini

Pubbllichiamo di seguito il testo del video intervento del professor Gilles Vassal al convegno che si è tenuto a Palermo in occasione della Giornata mondiale contro il cancro infantile.

Buongiorno, sono Gilles Vassal, del Gustave Roussy, a Parigi. E sono il Past President dell'Associazione europea di oncologia pediatrica, SIOPEuropea.

Prima di tutto desidero scusarmi per non essere lì con voi nella bellissima Palermo a discutere e condividere riflessioni sul futuro dei bambini e degli adolescenti con cancro.

Ogni anno, in Europa, 35 mila giovani ricevono una diagnosi di cancro, di questi, 15 mila hanno meno di 15 anni. Grazie ai progressi ottenuti negli ultimi 50 anni, l'ottanta per cento di essi guarisce quando è possibile trattarli con terapie multidisciplinari e protocolli specifici per il loro cancro o per la loro leucemia.

Sappiamo però che tra quell'ottanta per cento, almeno due terzi soffriranno di effetti tardivi dovuti ai trattamenti ricevuti. Purtroppo, però, sappiamo anche che il 20 per cento di essi non guarirà, e il cancro continua ad essere la prima causa di morte per malattia nei bambini e negli adolescenti.

Sappiamo inoltre che ci sono grandi disparità in Europa: non tutti i bambini hanno uguale accesso agli standard di cura che possano garantire loro una concreta possibilità di sopravvivenza a cinque anni dalle terapie.

Considerando questi problemi, abbiamo elaborato un piano strategico, un Piano oncologico europeo, con questi scopi principali:

primo, migliorare la qualità della vita degli adulti guariti da un tumore infantile;

secondo, aumentare la probabilità di guarigione nei bambini e negli adolescenti con tumore dalla prognosi sfavorevole;

terzo, ridurre le disuguaglianze tra i paesi europei.

Lavorando tutti assieme in Europa: genitori, pazienti, guariti, abbiamo definito il Piano Strategico per i prossimi dieci anni, che punterà ai tre obiettivi principali che ho detto prima. Come faremo?

Prima di tutto, accelerando l'innovazione e introducendo così nuove terapie nel trattamento dei tumori a prognosi sfavorevole; ottenendo condizioni che assicurino, in tutta Europa, che tutti i pazienti possano avere accesso agli standard di cura ed è un progetto che attualmente ci sta impegnando attraverso il concetto di ERN-European Reference Network.

Lavoreremo inoltre per individuare il modo migliore volto ad offrire ai giovani e agli adolescenti le migliori cure di cui necessitano per accedere a quei trattamenti che li possono curare.

Inoltre punteremo a definire, per l'Europa, il miglior follow up a lungo termine dei pazienti guariti, offrendo loro il "passaporto": un documento che dia loro tutte le informazioni di cui necessitano in termini di raccomandazioni volte a prevenire, nel tempo, le complicazioni, gli effetti a lungo termine dovuti alle terapie subite.

Dunque si tratta di un piano davvero importante, un piano elaborato da tutti gli oncologi e gli ematologi d'Europa con i genitori e i guariti di CCI Children Cancer International, Comitato regionale europeo, insieme ai quali abbiamo discusso di questo al Parlamento europeo e presso la commissione europea per essere sicuri di avere il sostegno dei politici perché il piano possa davvero concretizzarsi.

Ora desidero dirvi qualcosa di veramente importante: riscontriamo grandi novità nel campo della ricerca; stiamo studiando il tumore del paziente per essere sicuri di garantirgli la migliore cura possibile; stiamo lavorando tutti insieme per assicurare che l'accesso alle terapie innovative, ai più alti standard di cura, sia garantito a tutti, in tutta Europa. Questo è il messaggio che desideravo trasmettervi. Perché è solo a livello europeo, lavorando tutti insieme, Italia, Francia, Inghilterra, Germania, Romania, Polonia, che possiamo migliorare il modo di fornire ai malati le cure migliori, aumentare le probabilità di cura per tutti i bambini e gli adolescenti, e migliorare la qualità della vita di tutti quelli che guariscono.

Ecco dunque le cose, i pensieri che volevo condividere con voi oggi: perché lavorare insieme, genitori e medici, è il miglior modo per offrire ai pazienti ciò di cui hanno bisogno.

Detto questo, concludo ringraziandovi per avermi offerto questa opportunità di manifestarvi questi pensieri. Vi auguro un congresso ricco di soddisfazioni, e arrivederci.



Gilles Vassal



Tocca a noi genitori far sentire la voce dei nostri figli

Le associazioni devono avere una nuova consapevolezza di quanto possono contare a livello europeo collaborando con il mondo scientifico e le istituzioni

Se lanciamo uno sguardo al modello organizzativo che hanno adottato le associazioni di genitori in Europa, ci troviamo di fronte a due tipi di organizzazione: alcuni paesi hanno optato per un modello centralizzato, con un'unica associazione a carattere nazionale che decide politiche, obiettivi, progetti, modalità di assistenza secondo un modello adottato poi dalle associazioni satellite, che hanno il compito di realizzare i vari interventi sul territorio. Ciò si verifica in Francia o in Spagna e in altri paesi la cui conformazione geografica favorisce questo tipo di organizzazione.

In Italia invece, circa vent'anni fa, fioriva spontaneamente un associazionismo diffuso che cercava di far fronte a bisogni sanitario-assistenziali molto diversi da una regione all'altra. Le associazioni cercavano allora di supplire, in maniera autonoma e indipendente, alle carenze dei centri di cura locali; quelle economicamente più floride finanziavano la ricerca, ma la mission comune a tutte era essenzialmente il supporto fornito alle famiglie dei piccoli malati per aiutarle, economicamente e psicologicamente, ad attraversare il lungo tunnel della malattia.

A un certo punto però ci siamo resi conto del fatto che nessuno di noi - preso singolarmente - era abbastanza rappresentativo per dialogare con le istituzioni e con la

classe medica. Per cambiare le cose bisognava riunirsi sotto un unico ombrello: la Fiagop. In questi lunghi anni la nostra Federazione è molto maturata. Gli inizi sono stati piuttosto faticosi: lo spirito di appartenenza non era particolarmente sviluppato e ci si guardava ancora con una certa diffidenza. Tuttavia, grazie alla tenacia e alla passione di alcuni di noi, oggi la Federazione è solida e coesa, siamo riusciti a superare piccole gelosie, rivalità e protagonismi e ormai ognuno di noi si "sente" Fiagop a tutti gli effetti. Col tempo abbiamo conquistato stima e credibilità sia nei confronti delle istituzioni, che dei nostri medici.

La Fiagop è oggi un interlocutore importante, imprescindibile e rispettato. Il suo presidente Angelo Ricci ha dato un ulteriore impulso alla crescita partecipando attivamente a numerosi incontri a livello europeo. Le associazioni stanno acquisendo una visione più ampia dei problemi dell'oncoematologia pediatrica, nonché la consapevolezza che oggi non ha più senso ragionare esclusivamente a livello nazionale. Le regole del gioco si fanno a Bruxelles e se non ci piacciono possiamo impegnarci a modificarle sia attraverso un'azione di lobbying, che di sensibilizzazione dell'opinione pubblica. La roadmap verso il 2020, cioè l'elenco dei più importanti obiettivi dell'oncoematologia pediatrica

presentata recentemente a Bruxelles da Gilles Vassal è frutto della collaborazione tanto dei più importanti medici europei, quanto dei genitori più impegnati a livello internazionale.

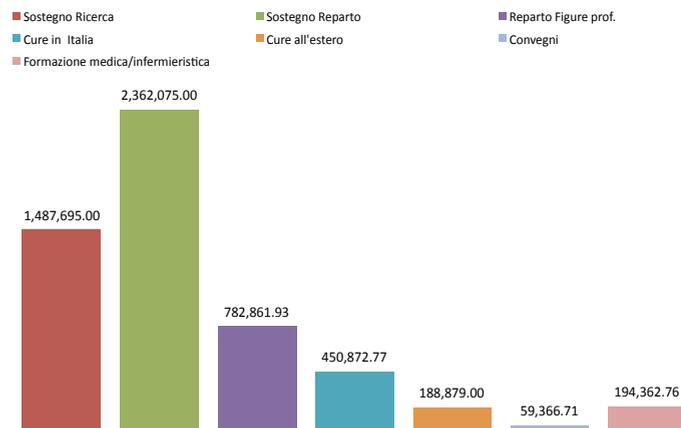
Ma l'oncologia pediatrica è una vera priorità per l'Europa? Si direbbe di no. Gli sforzi dei politici sono piuttosto concentrati nel rendere il cancro dell'adulto una malattia cronica dell'età avanzata, sia attraverso la ricerca di nuovi farmaci, sia attraverso campagne per corretti stili di vita... Ma i bambini? Chi fa sentire la loro voce? Tocca a noi.

Il futuro delle associazioni Fiagop si gioca anche sulla capacità di far conoscere e di far recepire le loro grandi istanze. Quest'anno, grazie all'aiuto di "Trenta ore per la vita", molte associazioni sono riuscite ad aprire nuove case di accoglienza. Ce ne ralleghiamo vivamente. Ma quanto sarebbe bello se non ce ne fosse più bisogno! Quanto sarebbe bello chiuderle tutte!

Marisa Fasanelli

Nessuno più dei genitori può essere interessato oltre alla ricerca di base, allo sviluppo di nuovi farmaci.

Sostegno delle federate FIAGOP in ambito scientifico - anno 2013
circa € 5.500.000,00



Convegno: Guarire tutti! La ricerca nella battaglia contro il cancro del bambino e dell'adolescente - Palermo, 12 Febbraio 2016

il grafico a fianco è tratto dall'intervento al convegno di Palermo di Angelo Ricci, presidente della Fiagop

Guarigioni in aumento ma si deve fare di più

Giornata mondiale anticancro, dal convegno di Palermo emerge l'insufficienza degli investimenti per la ricerca di nuovi farmaci adatti a bambini e adolescenti



Nell'ambito della 14esima Giornata mondiale contro il cancro infantile, si è svolto a Palermo il convegno dal titolo impegnativo "Guarire tutti!", organizzato da Fiagop, Aieop e Aslti, e sostenuto dalla Fondazione Veronesi. L'Aslti (Associazione siciliana contro leucemie e tumori infantili) ci ha accolto in modo caloroso. Nello splendido trecentesco Palazzo Steri, da oltre 200 anni sede dell'Università ospedaliera, ci siamo ritrovati numerosi da tutta Italia tra medici, addetti ai lavori e rappresentanti di associazioni per condividere statistiche ottimistiche sulle guarigioni raggiunte, sui progressi della ricerca ma anche su quanto c'è ancora da fare per far sì che tutti i bambini di tutti i paesi europei possano avere accesso alle cure innovative.

Molto si è parlato di nuovi farmaci e di ricerca. Perché nonostante l'aumento delle guarigioni a 5 anni fino all'80 e per alcuni tumori oltre il 90%, sono ancora pochi i farmaci specifici per bambini e adolescenti. L'industria farmaceutica è poco interessata a investire in questo campo perché poco redditizio: i tumori pediatrici sono considerati malattie rare, perciò soltanto il 2% delle risorse è destinato alla ricerca sulle cure pediatriche. Con la conseguenza che spesso i farmaci vengano usati "off label": si tratta cioè di farmaci registrati per l'adulto, ma non sviluppati e approvati per bambini e adolescenti.

Inoltre, c'è ancora molta disparità tra i vari paesi europei nella qualità della cura e questo incide dal 10 al 20% sulla sopravvivenza a seconda del paese d'origine. Si stima che in Europa un bambino su 600 sviluppa

un tumore entro i 20 anni di vita ma, solo uno su 10 ha accesso ai nuovi farmaci. Il Piano oncologico europeo dovrebbe ridurre questa disuguaglianza. A questo proposito è stato sottolineato quanto sia importante la collaborazione internazionale tra medici, genitori e politici. E un ruolo fondamentale lo ricoprono le associazioni non solo perché completano il percorso clinico del bambino e aiutano i medici a prendersi cura dei piccoli pazienti a 360 gradi, ma anche perché divulgano l'importanza della prevenzione e la tutela dei diritti di bambini e adolescenti.

Discussioni scientifiche a parte, il momento più intenso della giornata si è avuto con la consegna degli attestati al gruppo di ragazzi guariti che ha partecipato al progetto pilota della Aslti "Il futuro che vorrei", che consiste in una serie di percorsi formativi per aiutare il reinserimento sociale e professionale di chi ha sconfitto il tumore. Le loro braccia alzate in segno di vittoria e di speranza nel domani sono l'immagine più nitida dell'obiettivo comune da raggiungere.

Mirka Liskova e Nadia Pelle



Il futuro che vorrei

L'Aslti, Associazione siciliana lotta leucemie e tumori dell'infanzia-onlus, nell'ambito della XIV giornata mondiale contro il cancro infantile ha presentato un progetto di sostegno agli adolescenti guariti da un tumore

Il progetto pilota:

- obiettivi: reinserimento sociale e professionale del ragazzo guarito attraverso la proposta di percorsi formativi: un lavoro di rete tra l'ospedale e le risorse pubbliche e private del territorio.
- strumenti: corsi di informatica, di lingua, di preparazione all'ingresso all'Università, stage presso aziende aderenti
- beneficiari: i pazienti con un'età compresa tra i 15 e i 24 anni seguiti presso l'Unità Operativa di Oncoematologia Pediatrica dell'ARNAS Civico di Palermo, in stop therapy, da almeno sei mesi quindi in fase di remissione per la loro malattia. I costi del progetto saranno sostenuti dall'Aslti e dai partner che aderiranno.



Le storie di chi ce l'ha fatta e di chi ancora sta combattendo

Dall'associazione "Adolescenti e cancro" un libro scaricabile gratuitamente da internet che raccoglie i racconti di 19 ragazze e ragazzi. Ve ne proponiamo due



Adolescenti e cancro si è costituita come associazione di volontariato circa un anno fa e ha sede a Rosignano Solvay, in provincia di Livorno. L'associazione è nata per offrire occasioni di confronto fra coetanei (adolescenti e giovani adulti, cioè fra i 13 e i 24 anni) da tutta Italia che hanno o hanno avuto il cancro. Le sue attività: supporto online, giornate di svago gratuite (laboratori creativi, uscite a teatro, uscite culturali...), gite e vacanze gratuite in Toscana, esperienze internazionali e altre iniziative volte a far sì che nessun ragazzo debba più affrontare la battaglia da solo. Il suo motto, inventato dai ragazzi stessi, è Mai Più Soli. Per saperne di più: adolescentiecancro@yahoo.it, oppure il sito www.adolescentiecancro.org.

Attualmente è in fase di organizzazione il progetto delle gite in barca gratuite - lungo la Costa degli Etruschi, in Toscana, riservate ad adolescenti e giovani adulti. Lo scopo è quello di far entrare in contatto fra loro ragazzi che si trovano a condividere la stessa condizione di malati oncologici. Con l'obiettivo di aiutarli a (ri)trovare la sicurezza in se stessi, esplorare il proprio lato creativo e vivere nuove esperienze tutti insieme.

Ma soprattutto, il 1° febbraio scorso è uscito il libro "Attimi di noi - Storie di adolescenti con tumore", che in 78 pagine racconta 19 storie di vita di coraggiosi adolescenti e giovani adulti che hanno vissuto o stanno affrontando il tumore. Racconta cosa vuol dire avere appena una manciata di anni e sentirsi dire "hai il cancro" e iniziare quindi un cammino faticoso e doloroso, senza sapere quale sarà la fine del viaggio. Il libro è scaricabile gratuitamente all'indirizzo <http://www.adolescentiecancro.org/raccolta-storie.htm>. Peter Pan in queste pagine vi propone due di queste storie: quelle di Maria e di Diego.

Angela Maria Rao

Diego: "All'inizio ho provato tanta rabbia poi ho capito cosa vuol dire rinascere"

Ciao a tutti, sono Diego e ho compiuto ventuno anni. Vi racconto del mio periodo impegnativo che mi ha deviato magari fisicamente ma mi ha stimolato mentalmente e caratterialmente. Sono un ragazzo normale come tanti, tranquillo, che passa le proprie giornate tra un'attività e un'altra.

Mi preoccupavano la mia scuola e i ragazzi che la frequentavano principalmente perché, essendo un liceo classico, il modo in cui apparivi era piuttosto importante. Mi sono sempre affidato alla non tolleranza di questa visione perciò al fregarmene rendendomi conto che non sono dei vestiti o il modo di camminare a determinare la differenza.

Sono rimasto lì per i cinque anni del liceo diplomandomi con molta scioltezza e voglia di cominciare a intraprendere una vita 'nuova' tra Università e qualche lavoro.

Il destino però mi ha premiato, dopo il diploma, facendomi vedere che il mio futuro non è come quello degli altri, mi ha costretto a incominciare un periodo in ospedale e ad avere a che fare con svariate situazioni. I dolori che avevo in precedenza come mal di testa, nausea e spossatezza si erano amplificati fino al diciotto settembre, giorno in cui ho iniziato il mio sublime viaggio. La mia diagnosi è stata: medulloblastoma. Lì tra operazioni, verità accertate, incompetenze e tanta, tanta forza di volontà ho annientato la malattia e ho mostrato agli occhi di tanti ma soprattutto di me stesso la mia grande rivincita, che ancora adesso sta per sfumarsi verso il termine.

In un primo periodo la prendevo con molta rabbia e rancore, ma adesso, ogni giorno che passa, con ogni singolo miglioramento, arrivo a capire che ciò che mi è stato donato è soprattutto una rinascita, prima di tutto

mentale. Ora so che vuol dire ridere, scherzare, essere felici e capire quanto valga ogni singola cosa. Con questa mia visione mi si è aperto davanti un nuovo mondo che finalmente posso plasmare con le mie forze e volontà. Sono rinato! Riesco a vivere, sono cresciuto su una solida base e ho anche incontrato tante persone buone durante tutta la mia vita, caratterizzata da cattive

congetture e dispiaceri, che mi hanno aiutato, fatto conoscere la bontà e rimesso sulla buona strada (...) Ringrazio voi, ringrazio tante persone che hanno fatto la differenza... ringrazio me stesso per essere stato capace di risollevarmi, crescere e divenire una persona buona e valente.



Maria: "So che il mio è un cammino doloroso ma combatterò senza perdere il sorriso"

Non è facile convivere con il cancro a diciotto anni. A dire la verità non è facile nemmeno parlarne. È la prima volta che scrivo della mia malattia, ed è la prima volta che uso la parola "cancro". Avevo compiuto diciotto anni da pochi giorni quando è iniziato tutto. La lastra che non va bene, le ore al Pronto Soccorso, la TAC e poi il ricovero.

Non riesco a capire cosa stesse succedendo, i medici parlavano di linfonodi ingrossati dal collo al petto ed io iniziavo ad avere paura. Poi la biopsia, l'esame del midollo, il drenaggio perché il liquido stava comprimendo il cuore. E le tanto attese risposte. Diagnosi: Linfoma di Hodgkin. E la prima chemioterapia. Così è iniziato questo "incubo".

La cosa più brutta è stata vedere i miei genitori disperarsi per questo, ma è stato difficile dirlo anche ai miei amici, e vederli piangere sotto la finestra della mia stanza in ospedale. È stato brutto perché non potevo farci niente, perché sarei scesa anch'io con loro e sarei scoppiata in mille lacrime. Perché era quello che nessuno di noi si aspettava, ed è brutto dover accettare che è così e non puoi cambiare le cose, che puoi e devi solo affrontarle, ma è ancora più brutto doverlo fare a diciotto anni,

quando gli unici pensieri dovrebbero essere divertirsi con gli amici. Si dovrebbe vivere a diciotto anni, non sopravvivere. Ed io sto sopravvivendo.

Poi si presentavano con striscioni, cartelloni e con le schifezze da mangiare e cercavano in tutti i modi di farmi sorridere. E il mio ragazzo, che mi è sempre vicino. Loro mi hanno dato tanta forza, la forza di reagire. Certo, a volte vorrei tanto tornare alla mia vita, quando vedo i ragazzi della mia età che si divertono, escono e non hanno pensieri penso che la vita sia stata ingiusta con me. E questo dovrebbero capirlo quelle persone cui la vita ha dato tutto ma non sanno apprezzarlo, tutte quelle persone che sprecano la loro vita facendo cose che non vanno fatte, ecco io a queste persone vorrei dire di non sprecare la loro vita ma di viverla al meglio perché c'è chi vorrebbe stare al posto loro ma non può, chi sta lottando per stare qui. Ma penso anche che, giusta o no, io questa vita la devo affrontare.

So che ho un lungo cammino davanti a me, e so che sarà anche faticoso, a volte doloroso. Ho capito che non serve a nulla deprimersi, non serve per mandare via il cancro, per quello ci vuole tanta forza. Ed io ho deciso di combattere come una leonessa, di non perdere il mio sorriso. Perché ho deciso che vincerò io!



La copertina del libro "Attimi di noi"

"I miei amici e il mio ragazzo mi hanno dato la forza di reagire"



“Ecco come nel mio paese è nato il primo network per i guariti”

Bosnia e Erzegovina, un gruppo di ragazzi che hanno sconfitto il cancro si mette al lavoro per far sapere al mondo che dopo la cura c'è tutta una vita da vivere

Mi è stato diagnosticato un linfoma non Hodgking quando avevo 12 anni. Era settembre, e mi stavo preparando a tornare a scuola con i miei amici. Ma invece delle lezioni, sono andata in ospedale. Sono sempre stata una persona felice e positiva, così non ho permesso a questo piccolo ostacolo di buttarmi giù.

Dopo aver finito le cure, sono tornata alla vita di tutti i giorni senza essere stata avvisata su quanto fossero speciali i guariti dal cancro. La mia associazione locale dei genitori con figli malati di cancro mi è stata così vicina, così ho deciso di fare volontariato per la ricerca di fondi. Mia madre ha partecipato al secondo incontro europeo dell'ICCPO e quando è tornata mi ha detto quanto era importante in Europa la figura del guarito. Non ci avevo mai pensato prima di allora, ma appena mi sono seduta e ho ascoltato ero così entusiasta di poterne essere coinvolta! L'idea di includere la voce dei guariti nell'oncologia pediatrica era così ovvia, ma così poco utilizzata. Così ho partecipato al successivo convegno europeo ICCPO in Lussemburgo e lì è stato dove il mio lavoro da guarita è cominciato.

Insieme con i miei amici guariti, abbiamo fondato il primo network per i guariti dal cancro nel mio paese, Bosnia e Erzegovina. Noi abbiamo deciso di alzare la nostra voce e far sapere al mondo che il cancro è curabile e c'è davvero una vita dopo.

La nostra voce si è sparsa per tutti i Balcani, e i giovani che hanno sofferto di cancro durante la loro infanzia hanno fondato nuovi network nei loro paesi. Serbia e Croazia sono stati i primi paesi a creare simili gruppi per migliorare il livello dei guariti dal cancro infantile.

Il primo meeting regionale dei guariti si è tenuto in Belgrado, dove abbiamo parlato della nostra esperienza e come vogliamo, e possiamo migliorare le nostre vite.

Il secondo grande obiettivo in Lussemburgo era la fondazione di un comitato con il patrocinio dei genitori e dei pazienti (PPAC) insieme al progetto ENCCA. Venendo da un piccolo e povero paese, io non avevo idea di quale doveva essere il nostro compito. Abbiamo avuto il nostro primo incontro a Vienna, e così abbiamo passato tre giorni discutendo i nostri obiettivi e compiti. È stato un incontro importante, ho imparato molto, conosciuto persone fantastiche e capito cosa dovevamo fare. Tutto questo è successo oramai più di due anni fa,

e solo adesso che mi guardo indietro realizzo quanto siamo cresciuti. È stato tutto così veloce che non abbiamo avuto il tempo di capire cosa abbiamo raggiunto. Per me il comitato di patrocinio dei genitori e dei pazienti (PAAC) è più di un gruppo di lavoro: è il mio lavoro; le persone con cui lavoro non sono solo colleghi: sono miei amici; ciò che facciamo non sono solo doveri: sono ispirazioni per me, per i guariti e, ancora più importante, per i bambini che si stanno curando, e ovviamente, i loro genitori e famiglie.

Questa è una delle cose migliori che mi sia capitata, e ne sarò grata per il resto della mia vita. Sono fiera della mia abilità di presentare, che è migliorata nel tempo. Ho tenuto presentazioni e conferenze in tutta Europa, e la più importante è stata quella con i miei colleghi del PPAC al Parlamento europeo di Bruxelles.

Voglio dire due cose su di me. La prima potrebbe sembrare un cliché, ma vedo la vita con occhi diversi ora. Quando hai una malattia che minaccia la vita e puoi guardare la morte in faccia, non considererai la vita mai per scontata. Inizi ad apprezzare il tuo stato di salute, la tua vita, le persone che ti circondano, ogni giorno nuovo e ogni opportunità.

La seconda è la voglia di viaggiare. Adesso soffro della voglia di girovagare, un costante istinto di viaggiare. Non ho molto tempo per visitare la città come un turista quando vado ai convegni, anche se chi ci ospita di solito ci porta a fare un tour.

Anche quando è molto stancante la sensazione che provi è inspiegabile e inestimabile. Ho spesso sentito di guariti che sostenevano fossi la loro ispirazione e questo mi aiuta nella battaglia contro il cancro. Questo è veramente la cosa più bella che potessi sentire nella mia vita, e decisamente il miglior premio per il mio lavoro.

Vivo la mia vita e faccio il mio lavoro per essere un'ispirazione per le generazioni future di guariti dal cancro infantile. Questo è il mio sogno più grande e sto lavorando molto per guadagnarmelo. Ora che sapete la mia storia, forse potete capire perché io sostengo che il cancro possa diventare la cosa migliore che ti possa capitare.

Neira Kamerić



Chef per un giorno a Eataly l'incredibile avventura di Gianpiero

Un ospite di Peter Pan, capace di ogni magia ai fornelli, ha partecipato a una delle gare fra cuochi organizzate dal megastore alimentare all'Ostiense a Roma



Gianpiero (in fondo alla tavolata) con ospiti e volontari di Peter Pan

Da quando le cure chemioterapiche negli adolescenti o giovani uomini danno risultati più efficaci con i protocolli pediatrici, anche nelle case di Peter Pan circolano più ragazzi che frequentano istituti di scuola superiore, licei, professionali, a volte università. Dar loro un supporto scolastico perché non perdano il filo degli studi è più difficile, ma con la buona volontà di alcune volontarie competenti che si impegnano con passione, ci si riesce.

Ultimamente abbiamo avuto ospite un ragazzo di vent'anni circa, Gianpiero, proveniente dal Salento e diplomato alla scuola alberghiera, quindi chef. Poveretto, è stato immediatamente preso di mira da mamme e volontari, me compresa, perché cucinasse piatti stuzzicanti. Lui, con molto tatto, ironia e gentilezza ha sempre glissato le nostre provocazioni. Ma quando decideva da sé di preparare qualche leccornia, beh ragazzi, era davvero da leccarsi i baffi.

Non so bene come è nata la cosa, se visitando un giorno il megastore Eataly o navigando sul suo sito ha scoperto questa sfida culinaria: "Chef per un giorno", che mette a confronto due cuochi ognuno con la propria specialità. Chi vende il maggior numero di piatti per quel giorno passa il turno. Gianpiero si è messo in gioco e si è iscritto. Una sfida a due, lui con un piatto di carne, il "Controfiletto di manzo de La Granda" con cicoria ripassata, pere caramellate e riduzione di vino rosso", al costo di 15,50 euro; l'altra concorrente con un piatto di pasta al costo di 9 euro.

Con Monica e Umberta decidiamo di constatare di persona il valore del nostro pupillo. E prenotiamo un tavolo da Eataly. Il suo imbarazzo nel vederci era talmente evidente che per rispettarlo abbiamo finto di non conoscerlo e di essere lì per caso. Io non amo molto la carne semicruda, ma quella era talmente buona che ho fatto perfino la scarpetta. Meritava di vincere sia per il palato che per la presentazione, ha perso per un solo piatto, 39 a 40. Certo è che la differenza l'ha fatta il vil denaro. Comunque bravo Gianpiero!

Giovanna Leo

"Che sogno, cucinare dove si sfidano i migliori"

L'esperienza di Eataly è partita come un gioco. Un giorno navigando su Internet ho visto il link di partecipazione a Chef x un giorno così con Sonia abbiamo inviato l'email.

Dopo qualche giorno mi hanno confermato la partecipazione. E così ho iniziato a pensare al piatto che potevo creare. Ho deciso di preparare il controfiletto di manzo con pere caramellate al vino rosso e cicoria ripassata. Il giorno della gara è stata un'esperienza fantastica, perché mi sono ritrovato da essere in cura al Bambino Gesù a cucinare in un posto bellissimo dove ogni giorno si sfidano i migliori chef d'Italia.

Gianpiero Vitale





“Così sono diventata una donatrice”

Quando ho deciso ho provato tante sensazioni ma mai paura. Oggi mi piace pensare che quel bimbo leucemico di 4 anni sia un uomo con un futuro davanti



Donare qualcosa di noi per permettere a un altro essere umano di continuare a vivere. Da questo numero Peter Pan si occupa delle donazioni, di quanto siano necessarie e, soprattutto, di cosa bisogna fare. Perché spesso mancano le informazioni necessarie su cosa è più urgente donare e come si diventa donatori.

Il mio viaggio nel mondo della donazione è iniziato quando avevo poco più di vent'anni, una mattina d'inverno, accoccolata con un po' di febbre sul divano di casa. Cambiavo canale e rimasi incantata ad ascoltare la storia di una ragazza malata di leucemia alla quale avevano garantito non più di qualche mese di vita. Aveva un'unica speranza: il trapianto di midollo. Cos'è il midollo? Come si espanta e si trapianta? Chi lo può donare e a chi? Domande a cui in TV diedero vaghe e superficiali risposte. All'improvviso però, quello che contava per me non era avere risposte precise ma darne io una alla persona che mi stava di fronte. “Mi aiuti?”- domandava- “Sì, è quello che farò, un regalo grande per chi lo riceve e ancor più gratificante per chi lo fa”.

Non potevo cercare informazioni o esperienze su internet, erano i primi anni novanta. Avevo un telefono da contattare e nel giro di breve tempo ero iscritta all'Admo (Associazione Donatori Midollo Osseo).

Un piccolo prelievo, un grande archivio e poi l'attesa. Aspetti per mesi, per anni, che una persona meno fortunata di te sia compatibile con il tuo sangue in una prima fase, la prima di un lungo percorso che spesso, dopo qualche tentativo, trova un muro invalicabile, quello dell'incompatibilità, caratteristica quasi inevitabile tra soggetti estranei.

Il 22 settembre 1997, però, arriva una telefonata: “Ci siamo, la compatibilità è totale, come due fratelli, ci vuoi pensare?” – “Procediamo”- risposi” “È un miracolo”.

Un turbinio di sensazioni, emozioni, pensieri... Solo un sentimento non è mai comparso dentro di me in questa avventura, la paura. Non ho mai pensato, forse ingenuamente e non ancora madre, ai risvolti dell'intervento, agli eventuali, anche se rari, effetti collaterali. Pensavo piuttosto alla gioia immensa che avrei donato alla famiglia del malato, alla speranza che avrei riacceso nel suo cuore, alla possibilità concreta di salvare una vita con un destino già scritto e che forse solo io, in quel modo, avrei potuto cambiare.

Non ho neanche considerato che i miei genitori forse erano spaventati; in fondo, seppur maggiorenne, mi stavo per sottoporre ad un intervento chirurgico senza che fosse necessario per la mia salute e che avrei potuto evitare.

Mia madre e mio padre, meravigliosi, non mi hanno fatto intuire alcun loro dubbio o paura. Mi hanno sostenuto, appoggiato e hanno condiviso questa incredibile esperienza. Tale è stata, infatti.

Dopo tutti gli accertamenti andati a buon fine mi sono ricoverata il 13 ottobre 1997 e il 14 mattina mi hanno operata. Il mio midollo ha iniziato la sua corsa verso Barcellona dove, qualche ora dopo era già nel corpicino di un bimbo di quattro anni. Nessun donatore può conoscere i dati del ricevente ed io sono riuscita a strappare solo queste poche notizie.

Oggi mi piace pensare che quel bambino sia diventato un uomo di 22 anni, più alto di me, con un futuro davanti a cui sorridere, con un'infanzia difficile da cui è uscito vittorioso, con la forza di chi ha saputo combattere, con l'amore per la vita di chi ha rischiato di perderla e con la voglia di donare che contraddistingue chi ha ricevuto tanto amore.

Fiammetta Conrado



Il viaggio delle cellule ematiche

Dalla prima visita medica fino al prelievo, come si diventa donatori di midollo osseo e cosa bisogna fare. Una macchina complessa ma efficiente

E se dopo aver pensato e ripensato - considerando che decidere di donare qualcosa di noi è un gesto forte, che presuppone altruismo, empatia e lunghe riflessioni - ma forse anche no, perché a volte d'istinto si può agire al meglio - ecco, dicevo, se dopo aver pensato e ripensato, decidessimo di donare, per esempio, il nostro midollo osseo; da dove inizieremo, come faremmo ad avviare una macchina così complessa? O apparentemente tale? Proviamo qui ad addentrarci nel sistema.

Il primo passo da fare è presentarsi presso un Centro Donatori - ce ne sono in ogni regione e in molte città d'Italia - anche senza impegnativa medica, e sottoporsi al prelievo di un campione di sangue così come per una qualsiasi altra analisi; contestual-

mente firmeremo la nostra adesione che verrà inserita presso il Registro italiano donatori midollo osseo - adesione che ci vincola moralmente, ma che potrà essere ritirata in qualsiasi momento.

A questo punto siamo iscritti e i risultati delle analisi verranno inseriti in archivi regionali e nazionali, e se dovesse risultare una prima compatibilità con un paziente saremmo contattati per ulteriori prelievi di sangue al fine di una migliore definizione della compatibilità e per la tutela stessa della nostra salute. Tutti gli accertamenti avverranno in ambito ospedaliero e a totale carico del Servizio sanitario nazionale; le assenze lavorative per indagini cliniche relative alla donazione, e per la donazione stessa, saranno giustificate secondo la normativa di riferimento (legge n. 52 del 6/3/2001) e saremo coperti da assicurazione (Fondiarria Sai)

Dobbiamo inoltre sapere che qualunque individuo di età compresa tra i 18 e i 35 anni con peso superiore ai 50 chili può diventare donatore delle cellule staminali emopoietiche (Cse) contenute nel midollo osseo, purché sia in buone condizioni di salute e soprattutto non affetto da gravi forme infettive, come Aids, epatite

ecc...). La disponibilità a donare resterà comunque valida, una volta iscritti, fino ai 55 anni. Le modalità del prelievo saranno stabilite dal medico di volta in volta in base alla necessità del paziente e alla disponibilità del donatore; la più consueta consiste nel prelievo del sangue midollare tramite punture alle creste iliache posteriori, eseguite da un ematologo poiché non è un intervento chirurgico, non si utilizza il bisturi, non sono applicati punti di sutura, non ci saranno cicatrici. Il tutto dura circa 45 minuti, avviene in anestesia generale o epidurale, (anestesia della sola parte inferiore del corpo) con ricovero ospedaliero. Il midollo si rigenererà spontaneamente nell'arco di 7-10 giorni. Per evitare eventuali insorgenze di anemia, al termine del prelievo ver-

ranno reinfuse al donatore, che resterà in osservazione per circa 48 ore prima di essere dimesso, una o due sacche del suo stesso sangue, trasfuse precedentemente e lasciate in deposito. Per un'informazione più completa e incoraggiante sarà anche utile sapere che la probabilità per un paziente italiano di trovare un donatore idoneo è attualmente del 46 per cento, e sono in corso studi che porteranno ad aumentare sempre più l'incidenza di un compatibile riscontro tra donatori e riceventi non consanguinei per aumentare tali probabilità. Il Registro internazionale donatori, istituito nel 1989, con sede a Genova presso l'ospedale Galliera, ha svolto in tal senso un ruolo fondamentale selezionando attraverso un network mondiale di donatori stranieri e italiani per i pazienti di tutto il mondo. E può davvero essere molto emozionante pensare che le nostre cellule, una volta infuse nel paziente compatibile viaggeranno verso il suo midollo osseo per iniziare la produzione di nuove cellule ematiche che lo guariranno. E quelle magiche cellule sono le nostre!

ranno reinfuse al donatore, che resterà in osservazione per circa 48 ore prima di essere dimesso, una o due sacche del suo stesso sangue, trasfuse precedentemente e lasciate in deposito. Per un'informazione più completa e incoraggiante sarà anche utile sapere che la probabilità per un paziente italiano di trovare un donatore idoneo è attualmente del 46 per cento, e sono in corso studi che porteranno ad aumentare sempre più l'incidenza di un compatibile riscontro tra donatori e riceventi non consanguinei per aumentare tali probabilità. Il Registro internazionale donatori, istituito nel 1989, con sede a Genova presso l'ospedale Galliera, ha svolto in tal senso un ruolo fondamentale selezionando attraverso un network mondiale di donatori stranieri e italiani per i pazienti di tutto il mondo. E può davvero essere molto emozionante pensare che le nostre cellule, una volta infuse nel paziente compatibile viaggeranno verso il suo midollo osseo per iniziare la produzione di nuove cellule ematiche che lo guariranno. E quelle magiche cellule sono le nostre!

Rita Meardi



Sartell, Minnesota: nel giorno del suo matrimonio Greta Parks danza con l'uomo che, otto anni prima, le aveva donato il midollo osseo e, con esso la vita



Ciascuno di noi può salvare una vita

La campagna di Admo, l'Associazione donatori di midollo osseo, per informare su un tipo di donazione che richiede una preparazione adeguata



A settembre, ogni anno, l'Admo promuove la "giornata nazionale di sensibilizzazione alla donazione di midollo osseo"

Lo scorso anno con lo slogan "Ehi tu hai midollo", campagna sostenuta anche dalla Associazione Adolescenti e cancro, in molti, volti noti e non, si sono mobilitati per far circolare l'informazione su un tipo di donazione che non è di immediata comprensione e che richiede una preparazione adeguata.

Sapevi che solo una persona su 100 mila è compatibile con chi sta aspettando il trapianto di midollo osseo? Questo significa che quella persona potresti essere proprio tu. Hai fra i 18 e i 35/40 anni (l'età massima varia da regione a regione) e sei in salute? Basta un semplice prelievo di sangue per farti tipizzare e rimanere iscritto nel Registro donatori fino all'età di 55 anni. Informati sul sito dell'Admo (Associazione donatori midollo osseo, www.admo.it), e se non hai le caratteristiche richieste, parlane a qualcuno che conosci... Perché un malato in attesa di trapianto non sta aspettando un super-eroe, ma sta aspettando una persona come te.

Il 19 settembre del 2015 in 52 paesi si è tenuta la prima giornata mondiale del midollo osseo (nata su iniziativa dell'Admo), in occasione del 25 milionesimo donatore iscritto nel mondo.

Uno dei manifesti della campagna per la donazione del midollo osseo

Donare gli organi? La firma la metti all'anagrafe

In molte città si può dire sì all'espianto rinnovando la carta d'identità. Anche a Roma, ma sul sito del Comune è difficile trovare informazioni

Anche nella loro città, già da qualche mese, i romani che richiedono o rinnovano la carta di identità sono posti di fronte al dilemma se dire sì o no all'espianto dei loro organi (se ci saranno le condizioni per farlo al momento della morte) e, se decidono per il sì, il consenso verrà trascritto sul documento.

Tutto ciò grazie ad una legge del 2010, già applicata da oltre 500 Comuni. Peccato che sul sito del Comune di Roma non c'è nulla su una scelta che viene proposta allo sportello del municipio, tra una fila e l'altra, tra un foglio e l'altro da firmare. Dire sì o no, a meno che uno non abbia già le idee chiare da prima, così su due piedi, non è poi troppo facile,

anche se, evidentemente, il primo impulso premia: sono 9 su 10 gli italiani donatori potenziali certificati sulle nuove carte d'identità dei comuni italiani che hanno dato seguito alla legge. Nel 2015 sono stati 1.170 i donatori effettivi su 3.317 interventi eseguiti.

Se il comportamento degli italiani continua ad essere così generoso come i primi dati indicano, il divario tra donatori e persone in attesa di trapianto (il 20 per cento non ce la fa per mancanza di organi compatibili) sarà presto colmato.

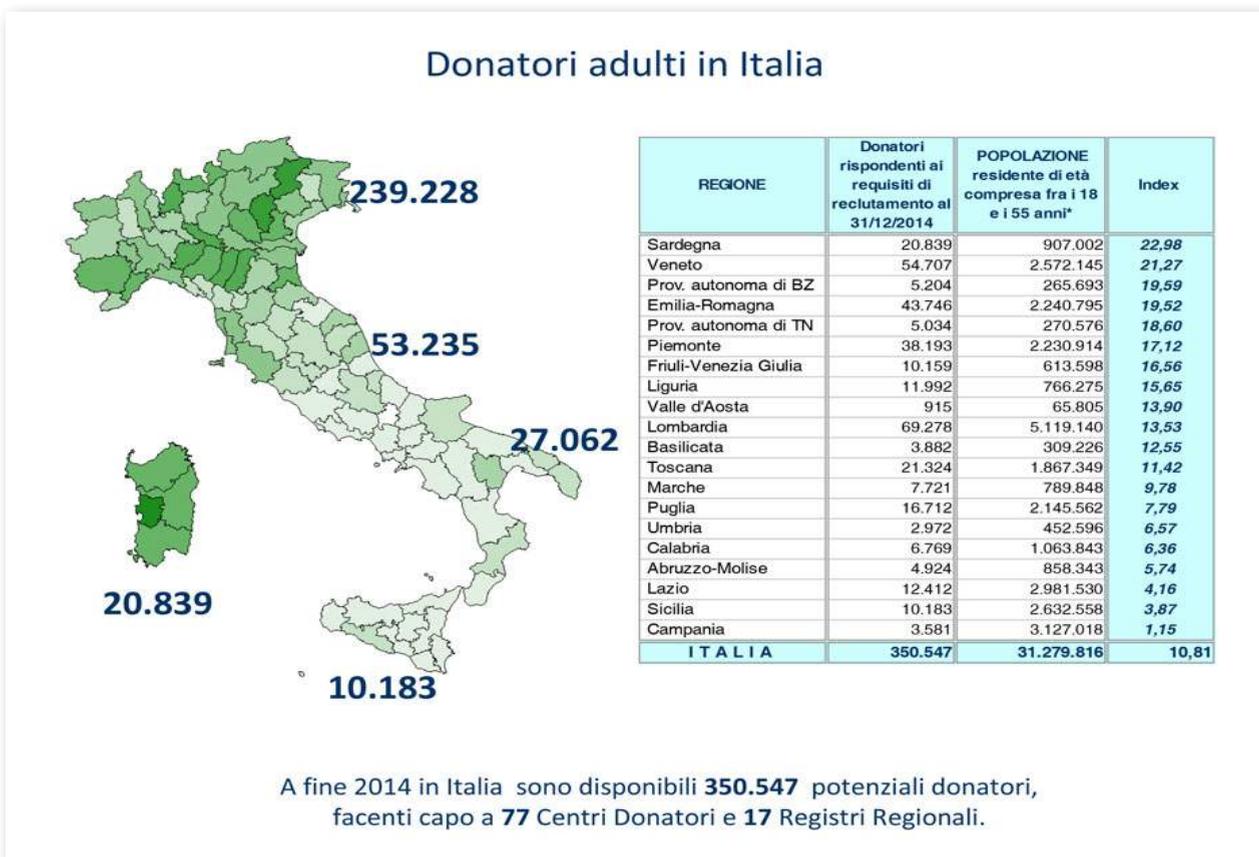
Ma la comunicazione su questo tema, in anticipo, è essenziale.

Angela Maria Rao



Italia, 350 mila donatori di midollo

I dati del Registro internazionale di Genova, che svolge un ruolo fondamentale perché seleziona persone compatibili con i pazienti di tutto il mondo



E i campioni sportivi più amati danno l'esempio

Testimonial e donatori, dalla Cagnotto alla Pellegrini, dalla nazionale di rugby a Peter Fill. Gli slogan più diffusi in palestre, palazzetti e scuole

Tra i dati italiani, una particolarità che ci conforta e va segnalata è l'adesione al progetto donazione del midollo osseo, da parte del mondo dello spettacolo e dello sport; soprattutto la presenza di molti sportivi, dal basket (Gianmarco Pozzecco, Simone Pierich) al calcio, dal nuoto (Federica Pellegrini) ai tuffi (Tania Cagnotto, Francesca Dallapè), dal rugby (dalla nazionale a varie squadre italiane) agli sport invernali (Peter Fill, Federica Brignone, Francesca e Matteo Marsaglia), dal ciclismo (Manuel Quinziano) al volley (Matteo Piano).

E particolarmente accattivanti risultano alcuni degli slogan ideati, come "Mettiti in gioco, prendi a pallonate l'indifferenza" oppure "Cestisti fino al midollo" e "Un bacino per Admo" che mirano a diffondere nei palazzetti, nelle palestre e nelle scuole quella cultura della donazione alla quale i giovani - se correttamente informati - rispondono sempre con grande entusiasmo.

Rita Meardi



1 Tania Cagnotto e Francesca Dallapè,
2 Matteo Piano,
3 Federica Pellegrini



Gaeta, in barca con Peter Pan

Una gita davvero spettacolare per i bambini e le loro famiglie con tante emozioni

Domenica 30 agosto è stata una giornata davvero speciale per le famiglie di Peter Pan: una gita in barca sul mare di Gaeta. Ecco le risposte che i protagonisti (bambini, mamme e papà) di quella avventura hanno dato alla domanda "qual è il ricordo più bello di quella giornata?"

Angelica: "Il bagno in mare insieme ad Angel, mio figlio".
Ornella: "Vedere mia figlia fare il bagno in mare dopo due anni"

Giulia: "Il giro in barca mi ha fatto dimenticare la malattia e mi ha dato la sensazione di essere in vacanza"
Franco: "fare il giro in barca".

Tania: "Vedere la gioia dei bambini".

Anda: "La dedizione e la collaborazione di tante persone affinché noi potessimo passare una bella giornata".

Stefy: "Camminare prima sulla sabbia calda... e poi nell'acqua".

Susan, Angel, Shantal e Antonia: "Fare il bagno in mare".

Ivan: "Trovarmi al timone della barca, sembravo un vero capitano!".

Gabriele: "il giro in barca".

Guillermina: "Ciò che mi ha molto emozionato è stato vedere le tante barche, tra cui quella della Guardia Costiera, che ci hanno seguito durante il nostro giro".

E adesso passiamo alle emozioni e sensazioni.

Angelica: "Alla partenza ero ansiosa ma appena siamo partiti con la barca mi sono rasserenata e ho sentito una gran pace interiore. Ero felicissima in acqua e molto triste per il rientro".

Angel: "Mi piace tantissimo il mare ed ero felicissimo in acqua, non avrei voluto più tornare".

Ornella: "Prima di partire ero emozionata all'idea che mia figlia avrebbe potuto fare il bagno al mare, il giro in barca è stato bello e piacevole perché non ho avuto il mal di mare ma mi sono intristita al ritorno perché avrei voluto restare ancora".

Shantal: "Prima di partire ero felice e così anche in barca ma la felicità più grande l'ho provata mentre mi tuffavo in acqua, addirittura ho bevuto un po' d'acqua salata. Al ritorno ero triste".



Giulia: "Ero felice di partire, amo molto viaggiare. In barca ho provato una grande sensazione di libertà, non sarei più voluta tornare a casa".

Ivan: "Alla partenza ero impaziente di andare in barca, in barca ero felice perché ho fatto il capitano e quando siamo rientrati ero stanco ma felice".

Guillermina: "Prima di partire ero molto curiosa di vedere Gaeta e il mare, in barca sono rimasta incantata dal paesaggio naturale. Al rientro ero stanca e quindi felice e ansiosa di tornare a casa".

Anda: "Alla partenza ero felice e impaziente di andare al mare, in barca mi sono divertita molto e stupita per il giro al villaggio. Al ritorno ero stanca ma felice".

Stefy: "Ero impaziente di partire, inizialmente in barca ero un po' spaventata ma dopo mi è piaciuto tanto. Ero tanto felice quando avevo le gambe in acqua e al ritorno ero triste, avrei voluto restare lì".

Susan: "Non vedevo l'ora andare al mare, però quando la barca è partita ero un po' impaurita. Ma dopo un po' mi sono rilassata e mi sono divertita. Quando ho fatto il bagno in mare ho scoperto che l'acqua era salata. Al ritorno ero triste".

Gabriele: "Prima di partire ero contento e impaziente di arrivare, quando sono salito sulla barca avevo un po' paura ma dopo mi è piaciuto tanto. Sulla spiaggia mi sono divertito molto a giocare con la sabbia. Al ritorno a casa ero triste".

Antonia: "Ero molto eccitata per la partenza e il giro in barca è stato rilassante, al mare mi sono sentita felice e spensierata. Al ritorno invece ho provato tristezza perché avrei voluto restare lì".

Tania: "Non vedevo l'ora di arrivare a Gaeta, durante il giro in barca mi sentivo come in una nuova dimensione fatta di natura, gioia e libertà, colmata in pieno dopo, con il tuffo in acqua. Sicuramente il rientro è stato un po' malinconico".

Franco: "Alla partenza mi sentivo impaziente e felice contemporaneamente, il giro in barca è stato emozionante e rilassante. Al mare è stato molto bello vedere tanti bimbi che vivono una situazione di sofferenza essere felici e spensierati. Al rientro ero stanco ma felice".

Tania Sapia





Villa Pamphilj, maratona, gare e giochi

Dal tiro alla fune a rubabandiera, dal calcio alla corsa, tante allegre sfide



Enaturalmente, come ogni ottobre da un po' d'anni a oggi, Villa Pamphilj ha ospitato la Maratona di Peter Pan, che viene affrontata da atleti che vanno a scendere (o a salire): dagli olimpionici ai bambini più piccoli (o viceversa). Correre, correre, ma anche tanti giochi: dall' "isola che c'è" con lo stagno dei pesciolini, il bruco, la piscina delle palline, il libro animato e – perfino – l'ospedale dei pupazzi. Più di mille fra adulti e piccini. Senza contare (non siamo riusciti a contarli perché si muovevano troppo veloci) gli amici a quattro zampe.

La corsa, certo, ma anche tantissimi giochi, dall'obbligatoria partita di calcio al tiro alla fune, da rubabandiera alla caccia al tesoro. E per chiudere, un ringraziamento particolare alle due madrine, Irene Ferri ed Euridice Evita Axen.

Bambini e adulti si sono dati battaglia allegramente, dalla corsa al calcio, dal tiro alla fune a rubabandiera, nelle foto di Pino Rampolla





Salerno, la luce racconta le fiabe più belle

Anche i bambini di Peter Pan all'appuntamento annuale con le magie luminose



Salerno, dove ogni fine anno esplode la più bella mostra di opere d'arte fatte con la luce, che invadono la città fino a Natale: piazze, strade, spiagge, giardini e balconi si illuminano delle forme e dei colori più straordinari.

L'ultima volta di "Luci d'artista", fine novembre 2015, a Salerno c'eravamo anche noi di Peter Pan: Francesco, Nicola e Franceschino, Erinaldo e Gloria, Aurora e Nicole, Carmela con relative famiglie, io Francesca, Luca e i coniugi Carlo e Mimma. Giardini incantati, terribili mostri, dragoni e fanciulle da salvare... Che festa per gli occhi di noi altri arrivati a Salerno dalla Casa di Peter Pan: saltare da una fiaba all'altra.

Francesca Vignola



Mani felici, quanto lavoro per il mercatino

Un lungo percorso che si apre con la preparazione degli oggetti da vendere



Eccoci, pronti al via. È il 22 novembre 2015 e il mercatino di Mani Felici può cominciare, come tutti gli anni. I saloni si aprono, le volontarie sciamano a ordinare, catalogare, esporre in bella vista le loro mercanzie in un'armonia di toni e di colori, una multiforme varietà di offerte che ogni anno sono preparate per i nostri affezionati amici.

Il giorno della vendita è, in realtà, la tappa finale di un percorso che inizia già da febbraio-marzo. Si svolgono le prime riunioni, i primi confronti per creare nuovi oggetti e diversi manufatti che suscitino l'interesse e la voglia di acquistare cose sempre creative e fantasiose. Stoffe, disegni, colori, ceramiche, oggetti natalizi, ogni cosa è guardata, studiata e passata sotto gli occhi critici e attenti di tutte le volontarie. Una volta stabiliti i punti base, incomincia il lavoro manuale vero e proprio: ognuna si chiude nel suo regno a tagliare, cucire, dipingere, ricamare come una brava ape operaia che lavora dentro la sua arnia.

Sandra Del Sonno

Trecento babbi natale in bici bussano alla Casa

Anche quest'anno, dandosi appuntamento attraverso facebook, trecento persone vestite da Babbo Natale in bicicletta sono arrivati sotto la Casa di Peter Pan per portare doni e una raccolta fondi. Punto di partenza il Circo Massimo a Roma, poi i babbi natale in bici hanno girato intorno all'albero di piazza Venezia, piazza di Spagna per poi arrivare a piazza San Pietro.

Altro scopo della manifestazione era sensibilizzare al problema della sicurezza dei ciclisti nelle strade della Capitale.





Dalla cucina al terrazzo, quante novità nella Casa

Fra le ristrutturazioni anche la copertura mobile del giardino e nuovi impianti di luce e riscaldamento. E ora passiamo ai colori e all'arredamento



Mai fermi in Peter Pan. Ci sono giorni dove nelle Case, oltre alla vivace confusione creata da volontari, genitori, bimbi e ragazzi si aggiungono curiose persone che, munite di cacciaviti, martelli e trapani, e cercando di limitare ogni possibile fonte di disagio, smontano e montano cose.

Ma chi sono? Mastro Geppetto? No, sono troppo noti e le mamme si precipiterebbero a chiedere tutti i possibili tipi di intervento. Manutentori di impianti? No, anche loro ormai sono di casa e quindi conosciuti.

Sono più semplicemente i dipendenti delle ditte che intervengono per realizzare importanti progetti di miglioramento che danno forza al nostro principio dell'Abcd, quello per cui Accoglienza, Benessere, Calore (umano) e Disponibilità, devono andare assolutamente a braccetto.

Ogni anno, infatti, l'Associazione traduce una quota significativa delle donazioni in interventi mirati ad aiutare i nostri ospiti a vivere meglio la loro quotidianità e a ritrovare nelle nostre strutture il loro naturale ambiente familiare, anche se, diciamocelo sinceramente, è spesso più facile a dirsi che a farsi.

Il 2014, per non andare troppo indietro nel tempo, ha visto la ristrutturazione della cucina alla Casa, la sistemazione dell'Altana e la copertura del terrazzo del locale

lavanderia e stireria in Seconda Stella, l'installazione dell'impianto audio video in Cappella; mentre l'anno che abbiamo appena lasciato, ci ha portato cose altrettanto importanti, come la realizzazione della copertura mobile nel giardino della Casa e la completa sostituzione dell'impianto di illuminazione e di riscaldamento, oltre all'insonorizzazione della Cappella, che ora ha acquisito caratteristiche degne dei migliori auditorium, e all'installazione di un impianto audio video nel salone al primo piano.

Ci fermeremo qui? Ma certamente no. Dopo Luce e Calore il tema di quest'anno è Colore e quindi a breve, magari con i primi tepori primaverili, qualcuno busserà alla porta e in Casa si affacceranno persone munite di raschietti, gesso, pennelli e vernice e subito dopo, altri smonteranno e sostituiranno tutto l'arredamento che comincia a mostrare gli inevitabili segni del tempo.

Entro l'anno, avremo così una Casa linda e colorata, nuovi mobili razionali ma comodi e allegri, il che assieme

alla luce, tanta e ottimamente posizionata (NB: ma rigorosamente a basso consumo) non potrà che aumentare la voglia di stare assieme, vicini vicini, per condividere i momenti belli e anche quelli un pochino meno belli.

Carlo Longo



La cappella, dotata di nuovo impianto audio-video. Le foto sono di Pino Rampolla

Allegria di Carnevale con i nostri Pifferai

Doppia festa, nella Casa e nel reparto del Bambino Gesù. Bambini e volontari in maschera. E la felicità ha contagiato anche i genitori più ritrosi

L'équipe dei pifferai, i volontari che in reparto fanno compagnia ai bambini e ai familiari nelle loro giornate di ricovero, ha trovato da qualche anno la formula giusta: organizzare una bella sfilata. Protagonisti rigorosamente i grandi, cioè genitori, nonni, zii, ecc. e volontari. Mentre i piccoli svolgono il ruolo di giudici scegliendo la maschera più indovinata.

Le foto rendono in parte l'atmosfera festosa e coinvolgente che ha invaso la corsia. Sorrisi per tutti anche da medici e infermiere, in pausa per l'evento (l'anno prossimo in maschera anche loro, perché no?).

Mamme e papà, anche i più scontrosi e restii, sollecitati dall'entusiasmo dei bambini, hanno sfilato sempre più compresi nella parte, contenti e divertiti, lungo i corridoi e dentro le camere. I bambini hanno votato con serietà e impegno e meno male che, alla fine, la premiazione ha lasciato tutti soddisfatti.

Poi Mary Poppins, alias pifferaia Dina, ha proposto una poesia di Roberto Piumini e luce, vento, mare sono entrati nelle stanze.

Viva Carnevale!

Gabriella Lopes



Foto di Pino Rampolla





Nel nostro orto sono arrivati gli uccellini. E hanno una casetta

A novembre i bambini hanno piantato le verdure ai Platani. E oggi le famiglie già raccolgono gli ortaggi. Ma si può anche giocare a ping pong

Tutto inizia con un seme nella terra. Esso darà vita a una pianta, che a sua volta crescerà. La pianta farà poi dei fiori, dei frutti e dei semi. E questi semi forse finiranno nella terra, dando vita ad altre piante, che a loro volta ricominceranno il ciclo.

La domenica del 15 novembre è trascorsa così, insieme ai volontari e alle famiglie ospiti, riuniti tutti insieme ai Platani, un posto fantastico immerso nel verde e sistemato dall'agronomo Andrea Cataldi e dai papà delle case, i quali si sono dati da fare affinché tutto fosse pronto per questa giornata magica: la siepe è stata potata, le foglie tolte, le cassette dell'orto sono state ridipinte e il tavolo di ping pong era lì fermo ad attendere i più scatenati giocatori. Insieme ad Andrea, i più piccoli avevano poi sistemato le varie piantine con guanti e rastrello.

È stata una domenica magica ma anche un evento in ricordo di Maria Grazia Capulli, la giornalista del Tg2 scomparsa purtroppo alcuni mesi fa: era stata lei, infatti, ad avviare l'iniziativa dell'orto.

E oggi? Oggi possiamo dire che quel segno è rimasto: non solo per le verdure che le famiglie hanno già potuto raccogliere ma anche perché la piccola ma molto accogliente casetta sull'albero che avevamo inaugurato quella domenica, vede oggi ospitare una bella famigliola di uccellini.

Gennaro Bianchi e Marcela Pinedo

Alice e Domenico, il papà di Fernando Elia, alle prese con le piantine dell'orto





Così il contatto con la natura aiuta i bambini a stare meglio

L'ortoterapia è un sostegno alle cure mediche tradizionali, aiuta a sopportare meglio la sofferenza e la tristezza, migliorando la qualità della vita



essa sia: fisica, mentale... E a qualunque età: l'ortoterapia non conosce limiti anagrafici, da quattro a cent'anni, saremo sempre in grado di dare vita a una pianticella. E la nostra qualità della vita si innalzerà più del ciuffo vegetale che abbiamo piantato e poi fatto crescere.

Certo, è solo un gioco, ma importantissimo (come del resto tutti i giochi lo sono, no?): perché racconta cosa è la vita e, allo stesso tempo, la riproduce, la ripropone, la riverbera: la crea. La pianta nasce, vive e cresce; e qualcuno di noi ne è il responsabile primo e – se tutto va bene – ultimo.

Perciò, quando sono entrato in contatto con il mondo di Peter Pan, mi sono chiesto come fare a trasmettere ai bambini delle Case qualcosa che potesse farli felici e al tempo stesso metterli a contatto con la natura – un forte contrasto, cioè, con le cure mediche a cui quotidianamente si sottopongono al Bambino Gesù. Dalla chimica combinata, quella delle cure, a quella naturale, quella dell'orto.

Ma la risposta a quel mio interrogativo non poteva che venire dal lavoro nell'orto, cioè dai fatti. Anche se mi rendevo conto – con enorme tristezza – che alcuni di quei bambini avrebbero seminato ma forse non avrebbero fatto in tempo a vedere il raccolto.

Ad ogni modo: arrivano i bancali, le cassette di legno dipinte in allegri colori dai mastri geppetti di Peter Pan, zappette, palette e guantini, la terra vegetale. I bambini al lavoro, entusiasmo, allegria, la conferma che il contatto con la natura rende felici o perlomeno ci fa vivere meglio.

I bambini: occhi increduli al vedere il prodigio della natura che si trasforma pur restando se stessa; sorrisi a 360 gradi, stupore e felicità. Poi mi hanno raccontato che quegli stessi bambini, appena svegli, strillavano "Mamma! Papà! Portatemi a innaffiare l'orto, le mie piantine".

Andrea Cataldi



Scavare nel terreno una fossa delle dimensioni adeguate alla pianta che ci si vuole infilare dentro. Poi infilarla nella buca che abbiamo fatto. Poi crearle intorno un po' di protezione, sempre usando la stessa terra – quella che si è scavata poco prima. Poi tornare spesso, innaffiare, magari mettere qualche "nutriente", semmai tagliar via qualche fogliolina appassita anzitempo. Ma comunque la pianta crescerà: era un nonnulla, adesso è molto, molto di più.

Faccio l'agronomo, conosco le piante, la terra. Ma conosco anche l'ortoterapia: un sostegno alle cure mediche tradizionali. L'ortoterapia si basa sul semplice (ma scientificamente dimostrato) concetto che il contatto con la natura faccia stare meglio noi esseri umani, ci aiuti a sopportare meglio e a ridurre il dolore, la tristezza, l'ansia, la depressione. Anzi: la malattia, quale che



La Luna, le comete e l'universo visti dalla prima Stella di Peter Pan

Cronaca dei primi due appuntamenti con l'astronomia. L'osservazione dei corpi celesti, certo. Ma anche il sistema solare costruito dai piccoli ospiti

Dante Alighieri scriveva che "Tre cose ci sono rimaste del paradiso: le stelle, i fiori e i bambini" e in questi due appuntamenti con le "serate astronomiche" il paradiso era nella Magica Casa di Peter Pan, composto da stelle, luna e bambini. Due, fino ad ora, sono state le serate che mi hanno visto coordinatrice e organizzatrice, e ogni volta l'emozione è sempre tanta e nuova, sia per me che per i piccoli ospiti. Grande fermento in casa quando si sa dell'arrivo dell'astronomo, e arrivata in casa, ogni volta questa emozione riesco a sentirla sulla pelle.

Smarrimento, dovuto all'incertezza delle condizioni meteo; felicità, quando l'astronomo conferma invece cielo terso e buona visione; stupore e meraviglia nell'osservare grandi e piccini durante la loro osservazione del cielo e l'ascolto del bravissimo Stefano, che risponde puntualmente, in maniera chiara e impeccabile, a tutte le loro numerose domande. Un ringraziamento per la perfetta realizzazione delle serate va ai miei compagni wendy (Marcela e Daniele finora) e al coccodrillo di turno (Serena entrambe le volte) che mi hanno supportata e affiancata in tutto, dandomi anche tanta sicurezza in tutti i passi da fare.

Nel primo appuntamento purtroppo non abbiamo potuto osservare il cielo in terrazzo con telescopi a causa delle avverse condizioni meteo, così dopo una veloce consultazione con l'astronomo in meno che non si dica l'intero sistema solare si trovava al secondo piano della Prima stella di Peter Pan. Le emozioni qui si sono duplicate nell'osservare quegli occhietti curiosi e divertiti, mentre gli astronomi li facevano saltellare da un'orbita all'altra. Un sistema solare fatto tutto di forza, dolcezza e

vita. Vita che vibra in ogni singola fibra del corpo. Sorrisi, battute, domande, risposte, sonore risate e corbellerie dette da una "cometa" un pochino distratta dalla bellezza. La bellezza dei pianeti delle nebulose, delle costellazioni ma di più da quella di ogni singolo bambino e genitore presente in quella piccola stanza, che però in quelle ore è diventata immensa. Un immenso spazio in cui gravitavano insieme calore umano e tanto amore. Spazio in cui eravamo tutti uniti in un grande abbraccio, stretto stretto. In quel momento mi sono sentita a casa. In quel momento ho realizzato quale sia la forza di Peter Pan.

Risate, bellezza e curiosità erano presenti anche al secondo appuntamento. Qui siamo riusciti a salire sul terrazzo, a vedere la luna che per l'occasione era al primo quarto. La presenza di grandi e piccini era numerosa, tutti accorsi per ascoltare l'astronomo, puntualmente tempestato di domande da grandi e piccini e da Nicola, rimasto con lui durante la pausa pizza e con il quale ha amabilmente parlato. Grazie sempre all'aiuto dei miei mi-



Il sistema solare realizzato dai bambini di Peter Pan



tici wendy (in questo secondo appuntamento ero affiancata dall'instancabile e paziente Daniele) anche questa serata è riuscita bene. Lasciandomi tanta serenità dentro. Ci siamo lasciati con una promessa: la visione delle stelle, della luna e di tutto il cielo con i telescopi in un prossimo incontro nelle settimane a venire, anche se credo che per vedere le stelle, le più belle, basta affacciarsi da quella porta verde.

Isabella Calidonna



E per Nicola arriva a sorpresa il collegamento con un vero astronauta

“**E**ro molto emozionato e non sapevo cosa chiedergli”. Queste le parole del piccolo Nicola, protagonista inconsapevole del collegamento a sorpresa con l'astronauta Maurizio Cheli, primo italiano che nel 1996, a bordo dello Space Shuttle Columbia, ha partecipato alla missione STS-75 Tethered Satellite, ricoprendo il ruolo di Mission Specialist.

Grazie a Stefano l'astronomo, siamo riusciti a realizzare il desiderio di Nicola che voleva tanto conoscere un astronauta. Dopo un breve video introduttivo su cosa fosse lo Shuttle e la missione a cui aveva preso parte il nostro ospite d'onore, siamo partiti con la videochiamata. Grande emozione di tutti. Piano piano sono state fatte un bel po' di domande sia dai piccini che dagli adulti. “Tu lo hai mai visto Dio?” chiede una piccola ospite. Domande a cui è difficile dare risposta, ma il nostro astronauta se l'è cavata egregiamente. Passiamo ai saluti e procediamo con il programma della serata. Dopo una pausa-pizza per tutti, abbiamo continuato con la serata astronomica, allietata da un po' di tempo dalla dolcissima Livia e dal bravissimo Francesco.

Livia e Francesco fanno parte di Speak Science (l'associazione che promuove la cultura scientifica) e affiancano l'équipe di AstronomiAmo (il portale di divulgazione astronomica), creando così un team super stellare. Livia è un vulcano di idee e dopo averci fatto costruire, nel nostro primo incontro, un carinissimo satellite di nome Rosetta, nel secondo ha deciso di farci costruire i pianeti Giove e Saturno. Naturalmente il tutto corredato da utilissimi e divertentissimi video che hanno come protagonisti i proprio i pianeti, video commentati da Livia e guidati dal navigatore Francesco. Così, dopo aver messo sul tavolo polistirolo, porporina, colla, colori e tutto il necessario per dar sfogo alla fantasia ci siamo messi tutti all'opera, compresi i genitori che oltre ad aiutare i loro piccoli hanno creato i loro personalissimi pianeti, di una bellezza strabiliante direi. È stata una serata in cui ci siamo uniti molto.

Dove abbiamo avuto modo di conoscerci meglio, di stringere rapporti più saldi. E ancora una volta non posso che rimanere stupita dalla potenza di Peter Pan.

Isabella Calidonna





Api-robot e macchinine-robot per studiare, giocare e creare

Nelle Case di Peter Pan ora i bambini hanno a disposizione le nuove tecnologie didattiche messe a punto dal Cnr: Bee-bot, Pro-bot e lavagna interattiva



Api robot e macchinine robot per studiare. Come? Dove? Nelle Case di Peter Pan. I nostri giovanissimi ospiti costretti dalla malattia a star lontani dalla loro scuola per periodi più o meno lunghi, colgono ogni occasione per non rimanere troppo indietro rispetto ai loro compagni di classe: finora l'occasione si presentava sotto forma di intervento degli insegnanti in ospedale durante le attese per le terapie o dell'aiuto di qualche volontario.

E tutto ciò non è poco. Ma di recente, a dare un ulteriore impulso al diritto all'istruzione per i nostri bambini è arrivata una persona speciale, Guglielmo Trentin, che abbiamo conosciuto durante una delle riunioni tenute a

Peter Pan per la realizzazione della scuola domiciliare presso le nostre Case.

Guglielmo Trentin è senior researcher e project manager all'Istituto Tecnologie Didattiche (ITD) del Consiglio nazionale delle ricerche (Cnr). Attualmente è coordinatore scientifico del progetto Tris (Tecnologie di rete e inclusione socio-educativa) previsto dall'accordo quadro fra Miur, Cnr e Fondazione Telecom Italia. L'accordo è finalizzato allo studio di nuovi modelli di scolarizzazione per studenti con difficoltà alla normale frequenza scolastica dovuta a specifiche patologie, come anche a cause legate al disagio sociale.

Dopo alcuni incontri, avvenuti di persona o via Skype,



con Guglielmo, durante i quali ci siamo confrontati sulle esigenze dei nostri bambini, è nato il progetto "Peter Pan, Wendy e le tecnologie didattiche".

Il gruppo di ricercatori del Cnr ha creato uno spazio online dedicato a Wendy, organizzato in una pagina da cui si dipartono collegamenti ad altri spazi in rete, dove poter scrivere e archiviare informazioni e materiali utili al nostro lavoro oppure reperire risorse online (video, siti, materiale illustrativo) riferiti a ciascuno strumento.

Come dice Guglielmo, «in ogni attività online di gruppo, in particolare all'inizio, esiste un momento che gli

addetti ai lavori chiamano di "accordatura degli strumenti". È un po' come quando l'orchestra, prima di iniziare a suonare, mette a punto gli strumenti affinché poi tutto funzioni per il meglio durante l'esecuzione».

Agosto è stato per noi il momento di accordatura, ossia di presa di confidenza da parte delle Wendy con le tecnologie proposte, ma anche di sistemazione degli strumenti necessari per interagire "in diretta" con i ricercatori del Cnr di Genova. Pertanto il computer in sala polifunzionale collegato alla Lim (Lavagna interattiva multimediale) è stato sistemato in modo da poter essere governato direttamente da Genova per tutte le operazioni che riguardano la sua manutenzione a distanza e da consentirci di attivare in modo semplice una connessione skype con il Cnr, sia per assistenza sia per continuare la formazione delle Wendy.

Il progetto prevede l'uso di modernissime tecnologie didattiche, che si chiamano Bee-Bot (api robot) e Pro-Bot (robot a forma di macchinina, più avanzati rispetto ai Bee-Bot). A completare, il "parco tecnologico", dei semplici tablet.

Il Cnr ha quindi acquistato per i nostri piccoli ospiti dodici Bee-Bot, due Pro-Bot e undici tablet e ci sia-

mo incontrati all'inizio di agosto con Guglielmo Trentin, Lucia Ferlino e Fabrizio Ravicchio, che ci hanno illustrato l'uso delle tecnologie didattiche previste dal progetto.

Ecco come funziona un Bee-Bot, che è progettato per bambini dell'ultimo anno di asilo e di prima e seconda elementare. Utilizzando i pulsanti presenti sul dorso dell'apina (Avanti, Indietro, Destra, Sinistra, Pausa e Clear), si possono progettare dei percorsi e realizzare delle scenografie facendo muovere in scena personaggi/Bee-Bot, programmati per animare lo spettacolo.



I Pro-Bot utilizzano invece il linguaggio di programmazione Logo e sono destinati ai bambini più grandi. La macchinina non si sposta o ruota solo di 25 centimetri o di 90 gradi: è possibile programmare la distanza da percorrere e i gradi dell'angolo desiderati. Attraverso il tasto "Rpt" è possibile ripetere un'operazione il numero di volte che si vuole. Pro-Bot è dotato, inoltre, di quattro sensori: un sensore di contatto anteriore e uno posteriore, un sensore di luce e un sensore di suono, che possono essere attivati tramite determinate procedure.

La Lim (Lavagna multimediale interattiva) è uno schermo delle dimensioni di una tradizionale lavagna, collegato a un computer o a un proiettore. I bambini possono scrivere e disegnare sullo schermo, usando sia le mani che degli speciali pennarelli. Non solo: sulla Lim si può proiettare quel che ogni bambino sta facendo sul proprio tablet.

Sia i Bee-Bot che i Pro-Bot permettono ai bambini di imparare a contare, a programmare, ma anche a lavorare in gruppo in modo motivato e creativo. I bambini di Peter Pan, guidati dalle Wendy, li stanno utilizzando con allegria e fantasia.

Rina Russo



“Le finestre ridono di bambini che aspettano di giocare”

Esce in volume una poesia scritta trent'anni fa per l'amico Emanuele, lontano perché in cura a Minneapolis.

Ho incontrato Emanuele per la prima volta quando avevo 10 anni, durante la ricreazione scolastica. Avevamo una cosa in comune (poi avremmo scoperto di averne anche molte altre): non ci andava di giocare a pallone con gli altri. Non che fossimo tristi, ma eravamo mediamente più pensierosi dei nostri compagni e ci piaceva passeggiare nel cortile. Così c'incontrammo, mi pare ieri, e cominciammo a mettere le cose in chiaro, ci saremmo chiamati Emanuele primo ed Emanuele secondo, un mese a testa, aveva un umorismo che mi piaceva, giocoso con gli occhi buoni ma finto severo nel viso, un umorismo che, scoprii più tardi, aveva preso dal suo papà.

Non eravamo nella stessa classe e quindi ci vedevamo di rado, ma eravamo legati, un legame che arrivò

fino ai vent'anni. Poi la sua malattia iniziò ad aggredirlo. Mi raccontarono di quell'ospedale di Oak Street, specializzato in oncologia pediatrica e di quella casa di accoglienza, che poi ispirò Marisa e le fece fondare Peter Pan.

Così, mentre il mio amico Emanuele soffriva lontano da noi, scrissi la poesia che ora leggete. Sono passati quasi trent'anni, ma non per chi lo ha conosciuto. Così ho sentito il bisogno di pubblicarla ed ho pensato di scrivere un libro per darle una cornice. Credo anch'io, come A.J. Cronin, che la vita sia governata da strane e sottili correnti sotterranee, ribelli ad ogni ragionamento e che a volte prendano la forma di due occhi giocosi e buoni.

Ciao mio indimenticabile Emanuele primo.

Emanuele Montini

La strada

*Ad Oak Street
quando la neve cade sul selciato
come una lacrima silenziosa
le finestre ridono di bambini
che aspettano di giocare
e ogni padre per loro
raccoglie nel proprio cuore
un po' di quella neve
perché si conservi fino al domani.*

*Vedi Emanuele
non vi sono confini nell'amicizia
né luoghi troppo lontani
e ogni notte di Oak Street
è un fuoco dentro di noi
che riemerge accanto a te
al di là dell'oceano.*



Minneapolis, la casa di accoglienza per le famiglie di bambini malati di tumore. Da qui è nata l'idea della Casa di Peter Pan.

Padova, scoperta l'origine di un raro sarcoma infantile

I ricercatori dell'Università hanno individuato il gene che permette diagnosi e cura di un tumore che può colpire anche i bambini sotto i dodici mesi

Dal Mattino di Padova del 20 febbraio 2016, l'articolo di Elisa Fais

I ricercatori padovani hanno scoperto il gene che permette di diagnosticare una rara forma di tumore che colpisce i bambini molto piccoli. Grazie a questo risultato, i bambini potranno ricevere terapie mirate e adeguate alle loro esigenze. Il rhabdomyosarcoma rappresenta il più frequente sarcoma dell'età pediatrica e può colpire anche i bambini sotto l'anno di età. I tumori presenti sin dalla nascita sono difficili da diagnosticare perché rari. Essendo molto aggressivi, sono anche complessi da curare.

Il gruppo di ricercatori padovani, in collaborazione col Memorial Sloan Kettering Hospital di New York, ha identificato uno specifico sottotipo di rhabdomyosarcoma infantile che presenta un'alterazione genetica ricorrente che coinvolge il gene *Vgll2*. Per arrivare alla diagnosi dunque basterà fare un prelievo di cellule o tessuti del piccolo paziente e cercare la presenza del gene *Vgll2*.

Pubblicato sulla prestigiosa rivista "American Journal of Surgical Pathology", l'importante studio è stato condotto dalla professoressa Rita Alaggio del Dipartimento di Medicina e Anatomia patologica, dal professor Gianni Bisogno e dalla dottoressa Angelica Zin del Dipartimento di Salute della donna e del bambino dell'Università di Padova - Istituto di Ricerca pediatrica Città della Speranza.



I ricercatori di Padova: Rita Alaggio, Gianni Bisogno e Angelica Zin

«Il rhabdomyosarcoma, tumore muscolare, è particolarmente aggressivo in età pediatrica anche per la difficoltà di utilizzare chemioterapia e radioterapia, particolarmente tossiche nei bambini molto piccoli», spiega il professor Bisogno, della Clinica di Oncoematologia pediatrica. «Questo fa sì che le possibilità di guarigione di questi bambini siano inferiori rispetto a quelle dei bambini più grandi. L'alterazione genetica che abbiamo identificato isola un tipo di rhabdomyosarcoma a cellule allungate che sembra essere biologicamente meno aggressivo rispetto alle altre forme».

Il rhabdomyosarcoma è un tumore raro e rappresenta circa il 3,5% di tutti i tumori infantili. Per condurre questo studio sono stati presi in esame cinque casi e fortunatamente tutti hanno avuto una prognosi favorevole. Di questi, ben quattro sono pazienti dell'Oncoematologia pediatrica di Padova. Durante la ricerca è emerso un altro aspetto interessante.

È risaputo che da un punto di vista genetico l'uomo e il moscerino della frutta sono simili (circa il 60% delle ma-

lattie genetiche conosciute si verificano nel patrimonio genetico del moscerino).

«Il gene *Vgll2* si trova anche nella drosophila e interviene nella formazione delle ali dell'insetto», specifica la professoressa Alaggio. «Il ruolo del gene *Vgll2* nell'uomo, dunque, apre la strada a ulteriori ricerche per la comprensione del meccanismo di sviluppo di queste neoplasie congenite».

In breve dal web

Una selezione degli articoli dedicati al mondo dell'oncoematologia pediatrica consultabili integralmente su peterpanonlus.it.

Neuroblastoma. Premio Dna 2015 a Maria Valeria Corrias

GENOVA – La dottoressa Maria Valeria Corrias responsabile dell'Oncologia Molecolare del Laboratorio di Oncologia dell'Istituto Gaslini di Genova ha vinto il premio Dna 2015. Il premio, indetto dall'Ordine dei Biologi per progetti di ricerca in cui si utilizzino tecniche di biologia molecolare d'avanguardia, consiste in una statuetta raffigurante il Dna ed un contributo di 5.000 euro per sostenere l'attività di ricerca della dottoressa. La dottoressa Corrias, selezionata come vincitrice per lo studio "Valutazione della malattia midollare ed ematica nei pazienti affetti da neuroblastoma", da oltre 15 anni si dedica allo studio del neuroblastoma.

Fonte: insaluteneuws.it. 4.7.15

Uno studio dimostra legame tra cancro infantile e peso alla nascita

Il risultato di uno studio australiano, che ha analizzato l'incidenza di cancro in 380 mila nascite, ha accertato che più alto è il peso alla nascita, maggiore è la probabilità di contrarre un cancro nell'infanzia. Le ricerche sono state condotte nell'arco di oltre 50 anni, e l'esito non ha dato dubbi. Il responsabile della ricerca, l'epidemiologo Terry Dwyer, direttore del George Institute for Global Health di Sydney ha pubblicato i risultati sulla rivista Paediatric and Perinatal Epidemiology.

Fonte: fidelityhouse.eu. 15.7.15



In breve dal web

In Brasile i bimbi combattono il tumore con i personaggi dei cartoon, parlando al telefono

SAN PAOLO – Driiiiiinn. Nella stanza numero quattro, al terzo piano, squilla il telefono. Samuel, sei anni, da alcuni mesi in lotta contro una grave forma di leucemia, è ricoverato per il secondo ciclo di cure. È debole, mangia a fatica. Gli costa uno sforzo anche alzare il ricevitore per rispondere con un filo di voce: «Pronto? Chi è?». Ma ciò che sente lo lascia senza parole. Sgrana gli occhi in segno di incredulità, mentre sul suo viso compare un sorriso che mancava da molto tempo. Dall'altro capo del filo, gli risponde Ben 10, il ragazzino dotato di super poteri, protagonista del suo cartone preferito.

Fonte: corriere.it. 16.7.15

European Cancer Congress/ Tumori in età pediatrica, appello Siope per migliorare cure e qualità della vita

Una sorta di "passaporto del guarito" - che contenga la storia clinica e i trattamenti farmacologici ricevuti - oltre a fornire ai clinici la possibilità di migliorare la qualità della vita di questi pazienti, consentirebbe di avere a disposizione un vasto database sul cancro infantile. La Siope (Società Europea di Pediatria Oncologica) presenta oggi all'European Cancer Congress, in corso a Vienna un piano, da attuare entro i prossimi dieci anni, per aumentare la percentuale di guarigione e la qualità della vita dei piccoli pazienti, nell'ottica dell'obiettivo finale di diminuire le recidive della malattia e di sconfiggere gli effetti collaterali.

Fonte: quotidianosanita.it. 26.9.15

Al Cto di Torino un "occhio 3D" per operare i tumori: servirà soprattutto per la cura dei bambini

Si chiama "apparecchio di Brillanza" e crea un'immagine perfetta, in tre dimensioni, dell'apparato muscolare e scheletrico. La macchina, costata 200mila euro, è in servizio da oggi al Cto di Torino con un progetto della Fondazione per la ricerca sui tumori dell'apparato muscoloscheletrico e rari onlus. È la prima in Piemonte e sarà utilizzata nel reparto dell'oncologo ortopedico Raimondo Piana. Mobile e maneggevole, la macchina sarà utilizzata in sala operatoria per valutare l'entità delle lesioni e posizionare con precisione le protesi, riducendo al minimo l'esposizione alle radiazioni ionizzanti che servono per manovrare il navigatore chirurgico.

Fonte: repubblica.it 16.9.15

Più attenzione alla tiroide nei ragazzi

Sono in aumento i bambini e soprattutto gli adolescenti che si ammalano di un tumore alla tiroide: per ora rappresentano meno del 2% di tutti i malati di cancro sotto i 20 anni, ma preoccupa la tendenza al rialzo di questo fenomeno. Inoltre, fra i giovanissimi, gli eventuali noduli sono maligni in circa il 25% dei casi, contro il 5-10% di quelli che si trovano negli adulti. Proprio per questo, in occasione della Settimana mondiale della tiroide, sono state pubblicate le prime linee guida internazionali sulla gestione delle malattie tiroidee in bambini e ragazzi.

Fonte: corriere.it. 6.8.15

Studio Cro Aviano Int Milano e Humanitas su Journal of Pathology
AVIANO (PORDENONE) - Il linfoma di Hodgkin refrattario alla terapia convenzionale può essere trattato con nuovi farmaci mirati verso bersagli presenti nel microambiente tumorale. I dati sono stati pubblicati da ricercatori del Cro di Aviano, dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e dell'Istituto Humanitas di Rozzano sulla rivista internazionale Journal of Pathology. Il linfoma di Hodgkin, circa il 10% di tutti i linfomi, è il tumore più comune negli adolescenti e nei giovani adulti.

Fonte: ansa.it. 23.10.15

All'Ospedale Pediatrico Meyer entra in funzione il DepArray System per dare la caccia alle cellule tumorali

Si tratta della prima tecnologia in grado di isolare in maniera automatica alcune cellule presenti sia nel circolo sanguigno che all'interno di vari tessuti, sfruttando il principio della di-elettroforesi. Il DEPArray è utilizzato in centri di ricerca di primo livello in Europa,

USA e Giappone. Questo strumento contribuirà a fare chiarezza nei risultati genetici di tutti quei piccoli pazienti con forme tumorali complesse, laddove le tecniche convenzionali falliscono perché le cellule tumorali nel sangue sono rare, o nei minuti frammenti biopatici contenenti pochissime cellule tumorali.

Fonte: liberoquotidiano.it 20.10.2015

Trapianti: uno strumento riduce i tempi di attesa

L'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze si è dotato recentemente di un nuovo avanzato strumento, il CliniMACS Prodigy che consente di accorciare sensibilmente - da alcuni mesi a pochi giorni - i tempi di analisi e preparazione dei prelievi di midollo osseo e cellule staminali. Dice Claudio Favre, direttore del Dipartimento di Oncologia pediatrica del Meyer: "Con questo strumento sarà possibile eseguire un maggior numero di trapianti da familiare non compatibile. In tal modo tutti i pazienti, anche quelli che non hanno un donatore nelle banche internazionali, avranno la possibilità di affrontare un trapianto evitando complicanze infettive."

Fonte: liberoquotidiano.it 20.10.2015

Bambini curati per un tumore, guarire non basta

Le terapie possono comportare maggiori rischi di patologie, più o meno gravi, in età adulta. È importante conoscere le possibili complicanze per gestirle o prevenirle. Due studi recentemente pubblicati sulla rivista Jama Oncology fanno il punto su quali sono i pericoli maggiori a cui vanno incontro, indicano nuove potenziali patologie da tenere in considerazione e le conclusioni suggeriscono agli oncologi la strada da seguire per garantire ai malati la migliore qualità di vita possibile. In una prima analisi, Kathrine Rugbjerg e Jorgen H. Olsen del Cancer Society Research Center danese hanno analizzato il rischio di ospedalizzazione di adolescenti e giovani adulti curati per un tumore, fino a 34 anni dopo le terapie. Sono stati valutati i dati di oltre 33.500 pazienti,

Fonte: corriere.it. 2.12.15

Terapie personalizzate per i tumori infantili del sangue

Grazie a recenti scoperte genetiche sono state individuate mutazioni che influenzano l'andamento della malattia, permettendo così diagnosi e terapie più precise. Diagnosi e cure sempre più «personalizzate», ovvero una maggiore efficacia delle terapie e minori effetti collaterali, sono finalmente in arrivo in un futuro non più troppo lontano anche per bambini e adolescenti che si ammalano di un tumore del sangue. A sottolinearlo durante il Congresso Americano di Ematologia (ASH) in corso a Orlando sono gli esperti internazionali riuniti in una sessione dedicata alle più recenti scoperte genetiche che stanno per introdurre importanti novità nel trattamento delle neoplasie ematologiche pediatriche.

Fonte: corriere.it. 8.12.15

Un «Treno del sorriso» per i bimbi malati di leucemia

I bambini malati potranno «guidare» il treno, grazie ad un accordo tra Trenord con i centri di Oncologia pediatrica e cura delle leucemie della Lombardia. «Treno del sorriso» è il progetto nato in collaborazione con la Fondazione Monza Brianza per il Bambino e la sua Mamma (Mbbm) per regalare un sorriso ai bambini ospitati nei reparti di Oncologia pediatrica e di cura delle leucemie infantili dei principali ospedali lombardi e per sostenere l'opera di chi ogni giorno lavora alla ricerca per la cura di queste malattie. Grazie a questa iniziativa, i bambini che da sempre sognano di guidare un treno potranno fare un viaggio in cabina di guida, diventando per un giorno veri e propri macchinisti.

Fonte: ecodibergamo.it. 21.12.16

Tumore a 9 anni, conserva tessuto testicoli per avere figli

Il piccolo Nathan Crawford è stato già stato sottoposto a radioterapia e chemioterapia per tentare di ridurre il cancro al cervello dal quale è affetto. E si sa che tra i più comuni effetti collaterali di questi trattamenti vi è la sterilità, che può colpire il 10% dei guariti. Grazie ad una tecnica innovativa messa a punto dai ricercatori del John Radcliffe Hospital di Oxford in Inghilterra anche i bambini in età pre-puberale come Nathan potranno avere una possibilità di diventare padri in futuro.

Fonte: medicinalive.com. 24.12.15

In breve dal web

Parmalat e Fondazione Veronesi contro i tumori infantili

Nel 2016 cinque giovani scienziati, vincitori di una borsa di ricerca della Fondazione Umberto Veronesi, lavoreranno a progetti dedicati all'oncologia pediatrica grazie al contributo di Parmalat. L'azienda leader nel mercato del latte, infatti, ha deciso di sostenere il progetto Gold for Kids della Fondazione Umberto Veronesi, nato nel 2014 e dedicato alla ricerca e alla sensibilizzazione sui tumori che colpiscono bambini e adolescenti, circa 2.600 nuovi casi l'anno solo in Italia.

Fonte: fondazioneveronesi.it. 12.1.16

Tumore agli occhi, un collirio ripara i difetti da glioma

I gliomi delle vie ottiche sono dei tumori a lento accrescimento che colpiscono elettivamente le vie visive e il chiasma ottico. Un team di ricercatori del Policlinico A. Gemelli e dell'Università Cattolica del Sacro Cuore nella sede di Roma ha mostrato l'efficacia di un collirio nel riparare in parte i danni alla vista in pazienti affetti da gliomi delle vie ottiche, un tumore che può portare a cecità. Si tratta di un medicinale che ha come base un fattore di crescita, il Nerve Growth Factor (NGF), scoperto dal Premio Nobel per la Medicina Rita Levi Montalcini. I risultati dello studio sono stati pubblicati oggi sulla rivista Brain.

Fonte: meteoweb.eu. 14.1.16

Nasce il registro tumori della Sardegna

Nasce il Registro Tumori regionale che permetterà la quantificazione dell'incidenza e prevalenza delle patologie oncologiche e la loro distribuzione spaziale e temporale in una determinata area. In Sardegna esistono attualmente due Registri Tumori di popolazione su base locale entrambi accreditati sia a livello nazionale (Airtum), sia a livello internazionale (Iarc): quello di Sassari e quello di Nuoro, operativi a livello di Azienda Sanitaria Locale e operanti sui territori provinciali di Sassari e Olbia-Tempio e su quelli di Nuoro e Ogliastra, con una copertura pari al 43% dell'intera popolazione regionale, che rappresentano l'ideale base di partenza per estendere la copertura della rilevazione a tutta la popolazione sarda, sfruttando l'organizzazione, la professionalità e l'esperienza degli operatori sanitari in essi già da tempo operanti.

Fonte: sassarinoitizie.com. 14.1.16

Oncologia oculare, una mini-cam cattura le immagini

Una mini-cam che in 0.15 secondi, senza alcuna anestesia, cattura l'immagine della retina e individua subito se il retinoblastoma nei piccoli pazienti è regredito oppure no. Il macchinario è frutto della donazione dell'Associazione Italiana per la Lotta al Retinoblastoma al reparto di Oculistica dell'Ospedale Bambino Gesù, sede di Palidoro. Grazie al nuovo macchinario, unico in Italia ad essere utilizzato per scopi pediatrici, verranno acquisite le immagini in tempo reale nei piccoli pazienti senza entrare in contatto con il bulbo oculare e senza anestesia. In questo modo l'oculista sarà in grado di effettuare un confronto con i controlli precedenti nel miglior modo possibile.

Fonte: insalutenews.it. 27.1.16

Basta "viaggi della speranza" grazie al consulto a distanza

Bambini con tumori cerebrali, nulla di più drammatico. Uno strazio che ogni ricercatore vorrebbe fermare e al Policlinico "Gemelli" di Roma si sta facendo il possibile, anche grazie alla nuova sala di consulto a distanza finanziata grazie alle raccolte di beneficenza Trenta Ore Per La Vita, edizione 2015. La campagna denominata "Home" fa parte del progetto "Insieme Per la Salute". Oltre all'ospedale romano, sono quattro le aziende ospedaliere italiane coinvolte: la Asp di Caltanissetta, quella di Crotone, Cassino e Oristano. In particolare il progetto mira all'assistenza dei bimbi che presentano i cosiddetti "tumori cerebrali solidi", che molto spesso hanno bisogno di interventi immediati ovunque si trovino, non possono affrontare lunghi viaggi e dunque per forza di cose occorre un'assistenza a distanza.

Fonte: benessere.guidone.it. 27.1.16

I nuovi dati sui tumori pediatrici nella Terra dei Fuochi

Almeno per quanto riguarda il rischio di tumori in età pediatrica nella cosiddetta Terra dei Fuochi, i dati aggiornati del Rapporto Istisan dell'Istituto Superiore di Sanità (Iss) ripresi dai media nella prima metà di gennaio, avrebbero suscitato «allarmismi ingiustificati». Lo sostiene l'Associazione Italiana di Oncologia ed Ematologia Pediatrica (AIEOP), società scientifica che si occupa della raccolta delle registrazioni di tutti i nuovi casi di tumori in età pediatrica diagnosticati nei Centri aderenti all'AIEOP (sono 54, tutti quelli esistenti in Italia) attraverso un Registro specializzato da oltre 40 anni. «Non intendiamo assolutamente dire che non esistano pericoli nella Terra dei fuochi - tiene a sottolineare Franca Fagioli, presidente di AIEOP e direttore dell'Oncoematologia Pediatrica e Centro Trapianti al Presidio Ospedaliero Infantile Regina Margherita Città della Salute e della Scienza di Torino - . Vogliamo soltanto fornire un contributo scientifico a un tema così importante e ribadiamo la necessità che ci si confronti seriamente sui numeri, perché quelli a nostra disposizione scattano una fotografia diversa da quella emersa».

Fonte: corriere.it 28.1.16

Così cambia l'oncologia pediatrica

Presentata al ministero della Salute la proposta di riorganizzazione dei centri, con l'obiettivo di assicurare assistenza più omogenea a bambini e adolescenti «Garantire ovunque un migliore accesso alle cure ai bambini e agli adolescenti con tumore». È la parola d'ordine lanciata in occasione della XIV Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile, celebrata il 15 febbraio 2016. In Italia, pur con alcune differenze tra Nord e Sud, la situazione è abbastanza incoraggiante. Esiste infatti una rete di 54 centri di Oncoematologia Pediatrica, riconosciuti dall'Associazione Italiana Ematologia e Oncologia Pediatrica (Aieop), che condivide i protocolli di cura internazionali più efficaci e le terapie più innovative. Tuttavia, gli specialisti e le stesse famiglie dei pazienti concordano sulla necessità di compiere un ulteriore salto di qualità.

Fonte: corriere.it 15.2.16

Tumori pediatrici, come tutelare la salute di chi è guarito

La malattia messa alle spalle è quel che più conta. Ma adolescenti e adulti che nei primi anni della loro vita hanno superato un tumore devono fare una particolare attenzione allo stile di vita, per ridurre un certo svantaggio rispetto a chi non ha avuto lo stesso problema. Gli ex pazienti delle oncologie pediatriche, infatti, risultano esposti a un rischio più alto della media di sviluppare la sindrome metabolica, condizione clinica ritenuta un fattore di rischio per le malattie oncologiche e cardiovascolari. Il messaggio giunge da una ricerca pubblicata sul Journal of Adolescent and Young Adult Oncology.

Fonte: fondazioneveronesi.it 19.2.16 A

Cancro infantile, le disuguaglianze uccidono più del male

MILANO - In occasione della XIV Giornata Contro il Cancro Infantile, l'Organizzazione Umanitaria Soletterre-Strategie di Pace ha presentato il suo "Manifesto della salute" attraverso il quale si afferma che le disuguaglianze non sono "naturali" e ineluttabili e l'assistenza sanitaria ha una grandissima valenza etica: un diritto umano che solo una società giusta può garantire. Dice Damiano Rizzi, presidente di Soletterre: "Ogni anno il cancro colpisce tra i 175 e i 250 mila bambini e adolescenti nel mondo, una stima al ribasso a causa della mancanza di registri dei tumori in molti Paesi. L'85-90% di questi casi riguarda bambini e ragazzi che vivono in Paesi a basso e medio sviluppo, dove non hanno accesso a cure e trattamenti adeguati: i sistemi sanitari nazionali sono infatti estremamente deboli e le cure e i trattamenti efficaci sono troppo cari ed inaccessibili per la maggior parte della popolazione". Le stime dell'OMS prevedono che i malati globali di cancro passeranno dai 14 milioni del 2012 ai 22 milioni nel 2030 con un aumento generale della mortalità. Dove la sfida al tumore è impossibile. Nonostante più del 70% dei tumori infantili sia curabile, i tassi di sopravvivenza nei Paesi più poveri sono bassissimi: tra il 10 e il 40%, mentre in Occidente sono il 75-85%.

Fonte: repubblica.it 20.2.16

a cura di Angela Maria Rao



*La tua firma
per la “Grande Causa
di Peter Pan”*

codice fiscale 97112690587

#iostococonpeterpan e ci metto la firma

Con il tuo 5x1000 a Peter Pan puoi aiutarci ad accogliere gratuitamente nelle nostre Case bambini e adolescenti malati di cancro con le loro famiglie.

Inserisci il nostro codice fiscale 97112690587 e la tua firma nella dichiarazione dei redditi.

Associazione
Peter Pan
Onlus
L'accoglienza del bambino onco-ematologico

Associazione Peter Pan Onlus - L'accoglienza del bambino malato di cancro
Via San Francesco di Sales 16 - 00165 Roma
Numero Verde 800 984 498

www.peterpanonlus.it
info@peterpanonlus.it

Foto di Pino Rampolletta