

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



Una favola,
mille storie



In questo numero:

copertina

Peter Pan compie vent'anni

editoriale

Una favola, mille storie

3

C'era una volta...

4

Stelle piene di vita

6

Parola d'ordine: speranza

8

La nostra forza

14

Anche poco è bello

18

La rete si allarga

24

Ma non siamo soli

28

Quante le battaglie vinte...

30

...e quante ancora
da combattere

33

*Ringraziamo coloro
che ci hanno permesso di arrivare fin
qui, e ci scusiamo se non tutti hanno
trovato posto nelle pagine di questo
numero speciale*

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

Direttore responsabile

Michele Mezza

Direttore editoriale

Maria Teresa Barracano Fasanelli

Hanno collaborato a questo numero:

Silvia Abate
Giuseppe De Angelis
Francesco Fario
Monica Gasparinetti
Giovanna Leo
Rita Meardi
Gian Paolo Montini
Angela Maria Rao
Umberta Sircana
Le famiglie di Peter Pan
I Volontari di Peter Pan

Con la collaborazione speciale di:

Antonella Barina
Gianni Farneti

Progetto grafico, impaginazione

Cristina Lamarca

Stampa:

Istituto Arti Grafiche Mengarelli
Via Cicerone, 28 - 00193 Roma

Associazione Peter Pan Onlus

Via S. 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

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.

Una favola, mille storie



Kairós é una parola che nell'antica Grecia significava: "tempo giusto ed opportuno", "tempo di Dio": momento unico ed irripetibile in cui muta il destino. Sono le "sliding doors" del film: porte di una metropolitana che, a seconda che

si aprano o si chiudano, innescano una serie di eventi che producono profondi cambiamenti.

Nel 1994 le sliding doors della mia vita e quelle di Peter Pan furono le porte della Mc Donald's di piazza di Spagna, davanti alle quali esitai a lungo prima di trovare il coraggio di entrare. Messa da parte ogni timidezza, fu proprio quella piccola decisione il primo passo di una grande avventura che in seguito avrebbe avuto inimmaginabili conseguenze sulla mia vita e su quella di un grandissimo numero di persone. Ma perchè proprio la Mc Donald's? Perchè allora ero appena reduce dall'esperienza di ospitalità ricevuta a Minneapolis in una delle centinaia di case di accoglienza che la Fondazione sponsorizza nel mondo intero presso i grandi centri oncologici pediatrici. Quella casa aveva rappresentato per me e per mio figlio un caldo rifugio durante il forzato esodo nel Minnesota dove ci eravamo dovuti trasferire per le cure di Emanuele. E allora - proprio per esplicito desiderio di mio figlio - bisognava fare una casa simile anche a Roma, dove ancora non esisteva.

Riuscii a contagiare con questa idea altri genitori conosciuti nel reparto di Oncologia

dell'Ospedale Bambino Gesù, e - superato qualche scetticismo-partimmo tutti insieme appassionatamente per la grande avventura.

Roma intanto si stava preparando a celebrare il Giubileo del 2000 con nuove strade e nuove infrastrutture per mostrare al mondo il suo volto di capitale civile, moderna ed efficiente. Ma, per essere considerata anche capitale della civiltà dello spirito, una vera capitale dell'accoglienza, doveva colmare anche questa lacuna. La Fondazione Mc Donald's, in un primo momento fu tentata dalla nostra intraprendenza e ci promise di sponsorizzare l'impresa. Poco dopo però abbandonò il campo, probabilmente per mancanza di fiducia in persone che, oltre alla loro caparbia passione, non avevano altre credenziali da offrire. La defezione di uno sponsor così prestigioso non ci scoraggiò: eravamo ormai tutti profondamente motivati e convinti che il nostro progetto si sarebbe imposto da solo in quanto espressione di un bisogno reale e concreto. Eravamo sicuri che il progetto avesse in sé la forza necessaria per catalizzare sia le risorse umane, che quelle economiche indispensabili per realizzarlo. E così fu.

Una buona comunicazione fece il resto. L'Alitalia, Francesco Gaetano Caltagirone e i lettori del Messaggero furono gli sponsor dell'Impresa. Il Sindaco Francesco Rutelli l'appoggiò incondizionatamente.

Ed eccoci qui, vent'anni dopo, a guardare con orgoglio misto a stupore, questa nostra creatura, così bella, così cresciuta, così stimata: Medaglia d'oro del Presidente Ciampi, per meriti nella Sanità Pubblica, "modello di integrazione socio-sanitaria, da replicare anche in altri contesti" (secondo il nostro Governatore Zingaretti).

Ma perchè modello? Perchè - come dice Amleto - nella nostra follia c'è del metodo. Perchè in Peter Pan passione, ragione, organizzazione e competenza vanno di pari passo.

Una competenza che ci ha permesso di attingere dal nostro vissuto di genitori che avevano affrontato questa tremenda avventura tutte le accortezze suggerite dall'esperienza. La severa selezione e la valida formazione di centinaia di volontari, tutti fortemente motivati, fanno sì che siano loro il cuore pulsante dell'associazione, il motore di questa macchina meravigliosa.

Ultima, anche se non in ordine di importanza, la nostra capacità di fare sistema, di coinvolgere cittadini, istituzioni, aziende, ospedali, pubblica amministrazione, terzo settore, per moltiplicare la gamma dei nostri servizi, ottenendo così eccellenti risultati. Ma non è questo quello che conta per noi.

La nostra medaglia più preziosa è l'abbraccio grato di chi è stato nostro ospite al momento di tornare a casa con il proprio bambino guarito.

Maria Teresa Barracano Fasanelli



2014:

Peter Pan dà i numeri



C'era una volta...

Due mamme determinate a trasformare il loro dolore in un'esperienza positiva. Un magazzino dietro una saracinesca come ufficio. Il lavoro in reparto per alleviare le pene dei piccoli pazienti e delle famiglie. E cestini pieni di regalini per dare il benvenuto con una sorpresa. La favola è cominciata così.



Marisa e Gianna, le due mamme che hanno fondato Peter Pan.

Prima tappa: due mamme si incontrano...E alla creatività uniscono un pizzico di follia.

Gianna, ti ricordi? Ti ricordi com'è cominciata? In reparto, durante i cicli di terapia dei nostri figli, non ci eravamo mai incontrate. Ma qualcuno in ospedale aveva deciso che dovevamo assolutamente conoscerci, intuendo che poteva venir fuori qualcosa di buono dalla tua straripante generosità e dalla mia testarda creatività.

Ci demmo un appuntamento al "Bambino Gesù" insieme a Walter, un altro papà. Naturalmente, svagate e approssimative entrambe, non ci eravamo dette a quale dei due cancelli dell'Ospedale ci saremmo incontrate e così aspettammo un bel pezzo, una da una parte, una dall'altra, prima che Walter arrivasse a risolvere la situazione.

Senza nemmeno programmarlo, spontaneamente, ci dividemmo i compiti. Del resto, tu "lavoravi" già da tempo in Ospedale, nel reparto che era per te la tua casa, anche dopo che Maura se n'era andata. Portavi come sempre in quelle stanze la tua solarità e il tuo senso dell'umorismo, con il quale riuscivi in un modo o nell'altro a strappare un sorriso. Quante mamme in lacrime hanno fatto naufragio sul tuo vasto seno generoso e nel tuo vigoroso abbraccio! Spesso mi è capitato di pensare che non a caso il Signore ti abbia fatta così "tanta": ci vuole un fisico come il tuo per "accogliere" tutto il dolore di cui gronda quel reparto!

Io invece "lavoravo" fuori, intenta ad inseguire la mia chimera: quel chiodo fisso che mi ero portata appresso dal Minnesota, quel sogno, quell'utopia alla quale anche tu di tanto in tanto, proprio perché mi volevi bene, fingevi di credere. Volevo creare a Roma una casa per chi stava lontano dalla propria.

Una casa per chi non poteva permettersi il lusso di pagare almeno 60.000 lire al giorno per stare accanto al proprio bambino malato. Ma in Italia di case così ancora non ce n'erano e tutti mi prendevano per matta.....

QUELLA STANZETTA IN VIA CIMONE

"Quella stanzetta in via Cimone chi se la può dimenticare? Gelata d'inverno e bollente d'estate, con la stufa sempre rotta, la fotocopiatrice che funzionava a singhiozzo, il fax e la segreteria telefonica che faceva le bizze e il disordine inevitabile di carte, raccoglitori, riviste e di tanti oggetti strani ed inservibili che si ammucchiavano a dismisura perché ognuno di noi li portava lì pensando che potessero servire ai mercatini! Questo era il nostro ufficio nonché sede ufficiale di Peter Pan.

Da lì è iniziata la nostra avventura: quel posto "fatato" è stato teatro della nostra magnifica favola, tutti i nostri progetti, le nostre speranze, le nostre decisioni sono state prese lì.....Vorrei tanto che i nuovi volontari avessero provato e respirato quell'aria per capire le radici di Peter Pan e tutto ciò che è nato ed è stato costruito lì in quella stanzetta in Via Cimone.

Luisella





È stata la scienziata Audrey Evans, dell'Università di Philadelphia la prima al mondo a pensare a case di accoglienza per le famiglie di bambini malati di tumore, poi realizzate dalla Fondazione Ronald Mc Donald. A destra la Casa di Minneapolis che ha ispirato Peter Pan.



16 NOVEMBRE 1994

È la data della costituzione della Associazione Peter Pan. L'Associazione nasce con lo scopo di creare una Casa, ma, nei primi tempi, svolge esclusivamente attività di supporto dei genitori con figli ricoverati all'Ospedale Bambino Gesù. Tra le prime iniziative: dotare il reparto di piccole attrezzature che alleviavano i disagi della vita in ospedale (una macchinetta del caffè, un piccolo frigo, un forno a micro-onde, cuffie per ascoltare la televisione senza disturbare gli altri).

E poi, per i nuovi arrivati, il "cestino di accoglienza". Cosa c'era nel cestino? Una quantità di piccole cose che ci venivano donate da amici generosi: un dentifricio al sapore di frutta per i piccoli, un pacchetto di biscotti, succhi di frutta, caramelle, giochini, peluches, salviette profumate...e schede telefoniche per permettere più frequenti contatti con chi era rimasto a casa. Eh già! Il cellulare era agli inizi, non ce l'aveva ancora nessuno.

Il cestino veniva confezionato in modo appariscente e festoso, e alla consegna dicevo: "questo è un piccolo regalino per augurarti di guarire presto. Tu però devi promettermi di donarmene uno uguale quando io sarò vecchia e avrò bisogno di auguri." ...e ridevano, perchè per la loro piccola età io ero già vecchia!



Gianna

Stelle piene di vita

Nascono le case di Peter Pan, si chiamano stelle e diventano una costellazione. Per ospitare sempre più bambini e sempre più famiglie. Ecco la loro storia.



La genesi delle diverse strutture che formano La Grande Casa di Peter Pan è un po' complicata da spiegare, ma ci proveremo.

Il 9 giugno del 2000 si realizza il nostro sogno: nasce la prima Casa di Peter Pan in via San Francesco di Sales, a due passi dall'Ospedale Bambino Gesù. Nelle sue unità abitative, tutte fornite di servizi, la Casa può ospitare dodici famiglie; dispone inoltre di un giardino e di ampi spazi comuni. La maniera stessa in cui è strutturata intende favorire la socializzazione tra le famiglie, scoraggiando ogni tentativo di isolarsi. Non a caso le stanze non dispongono di un apparecchio televisivo....

Quattro anni più tardi, dopo aver collaudato l'efficienza della prima struttura, abbiamo pensato di crearne un'altra nel quartiere Appio: la Seconda Stella di Peter Pan, per rispondere alle esigenze delle famiglie che curavano i loro bambini presso il Policlinico Umberto I.

Questa seconda casa era molto lontana dalla prima, e col passare del tempo, ci siamo resi conto di





In apertura la prima casa di Peter Pan. Sotto la seconda stella in cantiere. In questa pagina una sala da pranzo prima e dopo della "cura" e le tre "stelle" viste dall'alto.

quanto fosse difficile gestire e organizzare i volontari a distanza.

Nel frattempo la nostra organizzazione interna si era fatta più complessa e di conseguenza avevamo bisogno di nuovi spazi per il nostro staff.

Proprio accanto alla Prima Casa, all'interno di Villa Lante, si è resa disponibile una piccola struttura che nel 2007 abbiamo preso in affitto dalle Suore del Sacro Cuore. Al pian terreno abbiamo sistemato i nostri uffici e, al piano superiore, una piccola dépendance di tre stanze, destinate alle famiglie che ritornavano a Roma per i controlli dopo le cure.

Intanto la richiesta di ospitalità andava crescendo e la lista di attesa si stava facendo sempre più lunga.

La gestione della seconda Stella, così lontana dalla prima casa, si era rivelata, come abbiamo detto, piuttosto complicata.

Sempre all'interno di Villa Lante, le suore ci offrono la possibilità di ristrutturare ed affittare un edificio molto grande (1200 metri quadri), che, non solo avrebbe potuto sostituire la "Seconda Stella" di via Appia, ma anche aumentare la nostra ricettività, portando a ben 33 stanze il numero complessivo di unità abitative a disposizione delle nostre famiglie.

Con l'inaugurazione della nuova Seconda Stella, il 16 novembre 2011, si è completato il grande polo di accoglienza chiamato la "Grande Casa di Peter Pan".



Foto di Pino Rampolla

...ERA TUTTO UN CANTIERE!

Il giorno che sicuramente non dimenticherò mai è il 16 novembre 2011, giorno dell'inaugurazione della Nuova Seconda Stella. Era stato fissato il giorno con gli inviti per le ore 12.00, ma in realtà ancora era tutto un cantiere! Vi erano operai ovunque che montavano e smontavano ogni cosa. Era tutto molto sporco. Alle 7.00 sono arrivata e ho portato un po' di caffè e cornetti agli operai. Dopo di me sono arrivati tutti gli altri volontari, decine e decine di persone di tutte le età (chi lavorava ha preso le ferie) che senza risparmiarsi hanno pulito, lucidato, abbellito al massimo le numerose stanze della casa: sembrava un formicaio brulicante! Quando sono arrivati gli ospiti era tutto a posto. In quelle pochissime ore ... si è realizzato per l'ennesima volta IL MIRACOLO DI PETER PAN !

Clara

Parola d'ordine: speranza

Nelle tre case di Peter Pan la vita di tutti i giorni scorre serena: cercando di dimenticare i problemi di oggi e sperando in un domani migliore. Diamo spazio ad alcune testimonianze significative.

Sono Sabina, ma per circa un anno sono stata solo la mamma di Giuliano.

Un anno indescrivibile. L'inizio è stato fulmineo, passare da un primo vago sospetto che ci sia qualcosa che non va alla risonanza magnetica che te ne dà la dura conferma in poco più di un giorno, non è per deboli di cuore. Siamo passati in un attimo dalla querelle su chi avesse dimenticato di comprare il latte e perchè il gatto fosse rimasto chiuso in lavanderia, alla chemioterapia. Attimo che sembra essere durato un'eternità, perchè il cervello non capisce e il cuore non vuole crederci.

Avevo la sensazione esatta che il mio corpo e il mio cervello non avrebbero mai retto a questo stato di cose, mi sembrava una sensazione incompatibile con la vita o almeno con la sanità mentale. Ma dovevo assolutamente, se non esserlo, almeno sembrare con i piedi per terra, non forte, ma indistruttibile. Perchè Giuliano mi guardava chiedendomi cosa stavamo facendo e perchè eravamo lì.

E per uno strano istinto di resettaggio della realtà, nell'ora e mezzo (la più lunga della mia vita) di risonanza magnetica, ero riuscita a cogliere l'essenza delle cose: "che viva, non mi importa altro".

Il tempo per noi era scandito dalle lancette dell'o-

rologio di Peter Pan. L'orologio di Peter Pan ha un andamento tutto suo, può andare come il vento o rallentare come sabbia di clessidra. Famiglie da tutta l'Italia e dal mondo che vivono sotto lo stesso tetto una parvenza di normalità, "che cucini stasera? Ma dai, ancora pasta col tonno!" Famiglie che condividono la paura e che riescono ad esorcizzarla, quando la mattina vai sul pulmino che ti porta in day hospital e si canta, sì, si cantano le canzoni più assurde del mondo.

Se non avessi avuto Peter Pan a proteggermi le spalle sarei impazzita. Ne sono sicura.

Ho pensato spesso che siamo una stranissima comunità. Una tribù che si concretizza proprio nella sua impossibilità d'esistere: prendi un pugno di persone stressatissime, mettile dentro una boccia di vetro come pesci rossi, nutrite di pura ansia quotidiana, obbligate a fare un lunghissimo esercizio di pazienza sulla pelle dei propri figli e dirai "No, non può funzionare!".

E invece funziona, e incredibilmente funziona benissimo. Certo l'isola di Peter Pan ci ha reso donne e uomini diversi, speciali. Non c'è ritorno, la nostra vita ha un anno zero, si divide in prima che tutto accadesse e dopo. In mezzo ci sono i lunghi giorni trascorsi a Peter Pan.

E ci ha anche insegnato che la ruota gira inesorabilmente, volubile e capricciosa, sempre ingovernabile e imprevedibile. Ciò che un giorno sembra nero, un altro è bianco e viceversa.

E di speranza si vive e ci si nutre tutti insieme, il miracolo è il piatto che vorresti sempre servire a tutti... Miracoli celesti, imperscrutabili.

Ma ci sono altri tipi di miracoli. Importantissimi e altrettanto preziosi. Molto meno misteriosi forse, ma non per questo meno "miracolosi". Chiamiamoli miracoli orizzontali, per distinguerli dagli altri che giungono dall'alto.

Sono quelli che gli uomini compiono verso gli uomini. Con un semplice miracolo di solidarietà i bambini diventano figli di tutti, i loro pianti e i loro sorrisi sono quelli che si rispecchiano nelle nostre facce, le loro pappe mangiate e quelle lasciate sono rebus per tutti noi. I loro sogni fanno sognare tutti.

E la loro vita è la guerra che tutti noi vorremmo combattere in prima linea al loro posto.

Peter Pan ha cambiato per sempre il significato che davo alla parola "riconoscenza".

Sabina



In queste pagine e in quelle che seguono, immagini di svago, laboratori creativi e gite. A pag. 13 l'incontro con il Papa e la visita di Franca Ciampi.

PETER PAN E LA SUA BABELLE

Il tema della varietà multietnica e delle sue implicazioni mi ha sempre incuriosito e fatto riflettere circa le possibilità concrete di convivenza tra estranei. Soprattutto quando ciò si verifica in spazi ristretti: nella stessa casa, negli stessi ambienti, utilizzando la stessa cucina, seduti alla stessa tavola. E intorno a quella tavola imbandita di cibi carichi di sapori, colori e tradizioni alimentari, consumare il rito ancestrale della vicendevole ospitalità; mangiare insieme come suggello di amicizia e fedeltà per sempre. Nella casa di Peter Pan ho visto avvicinarsi regioni d'Italia che portano il peso ideologico di conflitti atavici non risolti. Ho visto persone provenienti da angoli di mondo lontani non solo per distanze chilometriche, ma per lingue, usi, costumi e mentalità; soprattutto se consideriamo l'avventura di Peter Pan iniziata, appunto, venti anni fa, quando i processi migratori non erano ancora così frequenti e anche gli addetti ai lavori spesso non avevano gli strumenti d'approccio indispensabili all'accoglienza.

La leggenda biblica della Torre di Babele ci narra di un'impossibilità, simbolicamente linguistica, della coesistenza sotto "lo stesso tetto".

Sempre quella leggenda, ci restituisce un'immagine di grande confusione e alienazione da quei sentimenti umani che, per essere espressi necessitano di condizioni ambientali e lavoro introspettivo di grandissimo respiro, intelligenza e lungo allenamento,

nonché, ovviamente, della parola, per la trasmissione di tanto sentire.

Ma ecco che Peter Pan, svolgendo la sua missione primaria – che è quella di accogliere i bambini malati con le loro famiglie - ci stupisce, fornendoci un'ottica diversa e molto interessante relativa alla "possibilità" di convivenza e, contraddicendo qualsiasi previsione, rileva un dato positivo, quasi sociologico, pur se ricavato dalla sola osservazione empirica: sì, si può! Ci si può incontrare, si può condividere tutto e rimanere integri e ricchi del proprio sapere. Si può tornare a parlare la stessa lingua e nessun Dio ci punirà più per questo.

Il dolore e la sofferenza, soprattutto se condivisi, trovano punti di contatto nella Casa e costituiscono una componente rilevante nel processo della relazione d'aiuto...ma penso ci sia qualcosa di più, qualcosa che prende forma e spessore nella Casa stessa...

Dunque, Peter Pan va oltre la sua missione socio-assistenziale e si inserisce a pieno titolo in uno dei dibattiti globali più urgenti del ventesimo secolo: l'accoglienza e la pacifica convivenza di persone provenienti da mondi diversi.

E senza indulgere nell'autocelebrazione, ma anche senza falsa modestia, possiamo riconoscere a Peter Pan il valore aggiunto di aver parlato una lingua universale comprensibile a tutti; di essere andato oltre le previsioni, oltre i confini geografici. Oltre la "confusione" della leggendaria Torre.

Rita

Foto di Pino Rampolla



LETTERA AD UN AMICO

Caro Andrea, sono Alessandro. Ti ricordi quando sei venuto nella casa di Peter Pan per la prima volta e volevi andartene via perchè avevi troppi disagi e il tuo carattere molto chiuso non ti permetteva di comunicare con nessuno? poi finalmente hai trovato me e in qualche modo ti sei sbloccato, anche perchè se non trovavi qualcuno con cui comunicare saresti rimasto in stanza per tutto il tempo che serviva. Io, infatti, ti ho fatto conoscere tutti i volontari della casa e tutte le cose che si potevano fare con loro, ti ho insegnato tanti giochi e tu me ne hai insegnati altri, ci siamo divertiti col computer, abbiamo fatto tante passeggiate e tante gite insieme, insomma ci siamo divertiti tantissimo e siamo diventati amici inseparabili. Io in questo momento mi sento fragile, perchè sono tornato di nuovo in ospedale a Roma, ho sofferto tantissimo per via delle terapie che mi hanno fatto, adesso finalmente sto un po' meglio e sono nella casa di Peter Pan. Mi sento solo perchè mi mancano mio padre e mio fratello in quanto loro sono in Sardegna perchè mio fratello ha la scuola e mio padre lavora e deve accudire mio fratello. Io sono con mia madre e mi sento triste perchè mi trovo nella stessa situazione in cui tu ti sei trovato all'inizio. Ho saputo che dovrai tornare qua anche tu per fare i controlli e quindi sicuramente ci vedremo e riusciremo a stare benissimo insieme e a darci quel sostegno che tanto ci serve.

Un abbraccio fortissimo Alessandro

MA NON È SOLO PIZZA

Metti insieme dei volontari, porta tanta pasta per la pizza, procura i condimenti, senza dimenticare la musica per ballare mentre la pizza sta in forno Dopo aver infarinato i lunghi tavoli della casa, grandi e piccole mani in pasta modellavano e condividevano la loro pizza: a forma di cuore, tonno & cipolla, con il bordo alto, per la mamma o per se stessi! La farina che vola, il calore dei forni della cucina, e risate delle mamme, le urla dei bambini, l'amore che metti in quello che fai, hanno dato vita alla pizza più gustosa che io abbia mai mangiato. Era solo acqua e farina? No ... era molto, molto di più !!!

Francesca

UNA PREGHIERA TRA I GIOCHI

...Mi ricordo quella volta che nella Seconda Stella con mamme venezuelane, mamme italiane e mamme del mondo ci eravamo chiuse nella stanzetta dei giochi per un momento di preghiera ...là tanti nodi sono stati sciolti nella comunione dei sentimenti, tanti abbracci e lacrime. Ma anche tante risate, perchè subito dopo è scattata una solidarietà femminile contagiosa che si è espansa in tutta la casa ed è terminata su una tavola imbandita dove tutti a cena abbiamo condiviso ognuno quel po' che aveva nel piatto e tanto di quel che aveva dentro. Io non so cosa ho dato come volontaria, ma so che le famiglie di Peter Pan a me hanno dato tanto, e tutte loro e tutti i bambini di Peter Pan sono e saranno per sempre una parte della mia vita."

Daniela



UN SALUTO DALLA CINA

Cara Laura, mi dispiace di scriverti con tanto ritardo. Come prima cosa desidero esprimerti tutta la mia gratitudine. Siamo stati così fortunati nell'averti conosciuta. Quando per ragioni di salute ho portato la mia piccola bambina in Italia, ero preoccupata e triste. In un paese straniero con una piccola bambina malata, non conoscendo la lingua italiana, come avrei potuto affrontare tutte queste cose? Quali problemi avrei incontrato? Ma con l'aiuto e l'amore dei volontari di "Peter Pan" ci siamo sentiti come a casa nostra. Mia figlia Yunni ha trascorso tre mesi felici. Non potremo mai dimenticare il primo giorno che ci accompagnasti al "Bambino Gesù" nonché il giorno della nostra partenza per il rientro a Pechino. Dopo la malattia di Yunni, i parenti e lo zio di Yunni non sono mai venuti a vederla, mai, neanche una telefonata. Tu non hai nessun legame di sangue con Yunni, però le hai dato il tuo amore come lo dai agli altri bambini della Casa di Peter Pan. Benché Yunni sia piccola, le dico sempre che ha una nonna in Italia che le augura di crescere sana. Spero che la situazione migliori e che finalmente la malattia verrà debellata al più presto come hanno pronosticato i medici in Italia. Speriamo di poterci incontrare un giorno a Pechino.

Saluti Wong Yang



La piccola Yunni ospitata da Peter Pan è cresciuta

BAMBINI INVISIBILI

Piccoli che fanno capricci, adolescenti che cercano attenzione, ma al tempo stesso ragazzi che aiutano i fratelli malati.

Nel corso di questi miei anni di volontariato ho avuto la possibilità di incontrare molti "fratelli invisibili". Bambini, ragazzi più o meno adolescenti che hanno vissuto, a volte subito e comunque sofferto più o meno silenziosamente, la malattia del proprio fratello o sorella.

Ho visto bambini piccoli, capricciosi per un nonnulla, chiudersi in camera, soli, non voler fare i compiti, e questo loro isolarsi era una grande richiesta d'aiuto. Quando salivo in camera per aiutarli a fare i compiti, tutto si faceva, di tutto si parlava, ma non dei compiti che avremmo dovuto fare.

Ho sentito "urla silenziose"...Quando i genitori si avvicinavano loro e chiedevano cosa avessero, loro rispondevano "niente".

Ho conosciuto fratelli adolescenti di ragazzi malati di cancro che li aiutavano a prendere le medicine, a farli alzare e poi camminare. Complici, partecipi, come se la malattia appartenesse ad entrambi.

Tanti "fratelli invisibili", figli che cercano attenzione e che a volte una mamma "distratta" non vede. Mi fermo spesso a guardare i loro occhi, i loro sguardi, sempre pieni d'amore e di comprensione, malgrado la malattia del proprio caro li metta in secondo piano... Magari sono arrabbiati perchè vorrebbero qual-

che attenzione in più, ma verso il fratello o la sorella hanno sguardi di comprensione, di aiuto; e verso la loro mamma, che in quel momento sembra non capirli, hanno sguardi d'attesa, come a dirle "ora non mi vedi, ma un giorno capirai che ci sono sempre stato".

Ricordo una famiglia numerosa, molto unita allora come oggi... Venivano tutti insieme alla Casa di Peter Pan, e il papà li raggiungeva nei fine settimana. La forza di questa famiglia era l'unione che sempre li ha legati l'uno all'altro; c'erano tanti fratelli "invisibili", ma talmente tanti da risultare visibili. In questo caso la presenza degli altri figli è uno stimolo per tutta la famiglia ad andare avanti, per continuare a credere nel domani.

Laura





ARRIVEDERCI, NON ADDIO.....

Sono già passati due anni dal nostro arrivo a Peter Pan e oggi posso finalmente dire che il nostro cammino insieme è giunto al capolinea...

In un momento in cui il mondo sembrava crollarci addosso, in cui la prospettiva era quella di stare lontana da casa, dalla mia nazione, dal mio lavoro, dalla mia famiglia...ho trovato voi che siete stati capaci di prendere le lacrime di chi soffre e di farle vostre, voi che donate tutto ciò che potete ed anche di più, voi che con le vostre parole mi avete dato la forza e la caparbieta di continuare a lottare e combattere...

Nonostante la lontananza un pezzo del nostro cuore rimarrà qui con tutti voi che siete stati in grado di farci comprendere che da una prova ci si può rialzare diventando più forti. Questo non

è un addio ma solo un arrivederci. Grazie a tutti, tutti voi. Con infinito amore e gratitudine.

Nicoleta, Robert, Alexandru, Dan

CHI SONO? UN'AMICA

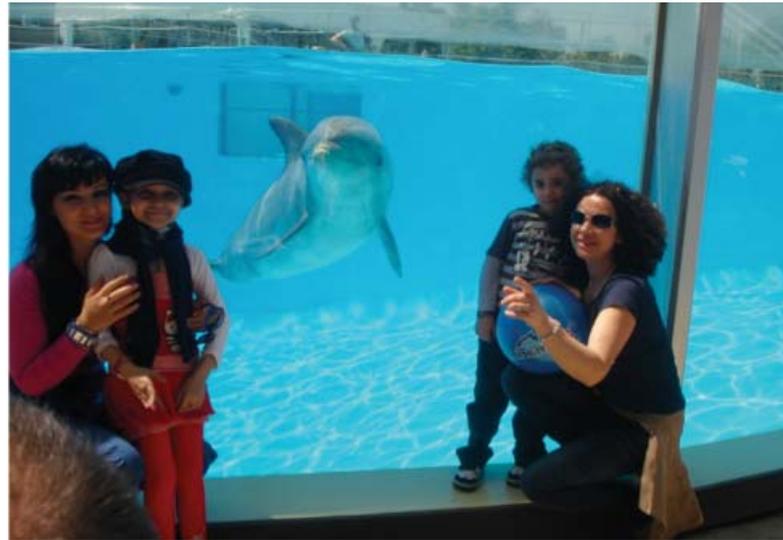
Sembrava di vivere in un film solo che i protagonisti eravamo noi. Il pensiero più ricorrente era Giulia, portarla fuori di lì guarita, ma come? E poi il lavoro, le spese da sostenere per dormire, come fare a gestire tutte queste cose? Volevo trovare una casa in affitto nei pressi dell'ospedale, anche a costo di vendere quella di proprietà. Proprio mentre pensavo queste cose, guardavo mia moglie che abbracciava Giulia con le lacrime agli occhi e mi rendevo conto che era impossibile farcela da soli. Non ne ero capace non riuscivo neanche a proteggere la mia famiglia. Improvvisamente arriva una signora in reparto, credo si chiamasse Maria Grazia. Mi chiamò per nome, anzi mi chiamò così "papà di Giulia", risposi "sì?" e lei ci invitò ad andare a vedere quella che sarebbe stata la nostra stanza presso l'associazione Peter Pan. Io le chiesi chi fosse e lei mi rispose un'amica, una vostra amica. Lasciammo Giulia con mia suocera e andammo.

Daniele, papà di Giulia



LA MIA PRINCIPESSA

Mancano pochi giorni e finalmente tornerò a casa, dopo cinque lunghi, intensi mesi vissuti appieno. Sono le ultime notti che trascorro nella stanza: "Atollo polvere di fata" al primo piano.... Stasera il cielo è sereno, si vede anche la luna;



Ho conosciuto tanti genitori, innumerevoli i bimbi che ho tenuto in braccio...ognuno di loro mi ha insegnato qualcosa, ognuno di loro mi ha regalato un sorriso... Ci sono stati giorni di attesa snervante e di immensa preoccupazione... Beh, in quei giorni tu Peter Pan ci sei stato accanto: i tuoi volontari ci hanno confortato, i tuoi responsabili ci hanno generosamente sostenuto, le tue famiglie ci hanno sempre teso una mano.... Ora la nostra piccola battaglia è stata vinta, anche se la guerra sarà lunga e prima di lasciarti, vogliamo ringraziare tutti coloro che contribuiscono a tenere in

ed io ho bisogno di scrivere, di mettere sulla carta le mie emozioni. Caro Peter Pan ho voglia di farti conoscere le mie sensazioni, perchè rimangano come un segno indelebile, un sigillo della nostra amicizia.

La mia mente torna indietro nel tempo....la diagnosi dei medici, la disperazione di mia moglie, il viso tenero della mia principessa che aveva appena cinque mesi e già le si chiedeva di combattere una guerra che io e mia moglie, per primi, avevamo paura anche di cominciare...

Eravamo paralizzati dal terrore e dall'angoscia, non sapevamo come muoverci, nè a chi chiedere... E in più il pensiero devastante di dover lasciare il nostro primogenito Davide ad altri familiari...

Quando approdammo alla Casa il nostro primo istinto fu quello di scappare....non so da che cosa, forse dalla malattia, che non eravamo pronti ad accettare... Poi, piano, piano iniziammo a fare amicizia con gli altri genitori, a chiacchierare con i volontari, iniziando così a reagire e a farci forza.



pedi questa straordinaria struttura, che ha mutato la mia vita, il mio modo di agire e di pensare, facendomi conoscere un mondo diverso, dove non contano il lusso e le ricchezze, ma solo la solidarietà.

Con affetto, Denise, Davide, Maria e Massimo

La nostra forza

Disponibilità, serenità, umiltà, gratuità: sono le regole dei volontari di Peter Pan, vero motore dell'Associazione. Ecco le loro testimonianze

Una maglietta racconta: "Ciao, sono una maglietta e ho quasi 20 anni, voglio raccontarti la mia storia. Quel giorno sono stata indossata da Gabriella, eravamo in tante tutte pulite e nuove. La prima cosa che hanno fatto mi hanno scritto sulla schiena "raccoltiamo.....con un sorriso" poi è giunto il momento di pulire questa casa nuova ma con tanto lavoro da fare, sai, gli operai quando se ne vanno lasciano tanto sporco. Abbiamo pulito bagni, stanze, vetri per più giorni. Questa casa sarebbe servita a tante famiglie che per curare i loro piccoli dormivano in macchina o in situazioni di grande disagio. All'ora di pranzo tutti a mangiare, chi aveva portato dolci ,paste al forno, polpette, arrostiti ecc., un vero banchetto, così la sera io ero sporca oltre che di sudore di "cantiere" anche di sugo di pomodoro. Dopo qualche giorno Gabriella mi ha lavato e stirato e sono finita in un cassetto, ma ogni tanto mi cerca e vuole che vada a letto con lei anche se ho qualche buchetto, ma le piace tenermi abbracciata e ricordare questa prima avventura nella casa di Peter Pan. Così io e lei stiamo vicine e felici anche se un po' vecchiette."

Gabriella



IL NATALE DI UN "TRILLY"

Incredibile, ma trovo parcheggio proprio in via di Vigna Fabbri (prima sede della Seconda Stella) e non è poco! Nello zaino: tre panettoni, la maglietta da volontario, la macchinetta fotografica, il cappello e la barba di Babbo Natale. C'è tutto!

Tiziana mi fa: "Marco mi hanno chiesto se è possibile prendere della pizza..." "della pizza?!? e dove la trovo il 25 Dicembre?" Accantonano per il momento il problema, per fare un giro veloce della casa e salutare tutti.. Faccio gli auguri anche ai musulmani, anche se questa festa per loro non vuol dire niente.....

Marco

MASTRI GEPPETTI

"È un'esperienza davvero bella. Spesso lavoriamo in collaborazione con i papà che, volentieri, si offrono di darci una mano. I bambini poi sono affascinati dal lavoro artigianale e dagli attrezzi che usiamo... e bisogna stare bene attenti a non lasciarli nelle loro mani!", ci dicono Danilo, Mauro e Paolo, Mastro Geppetto del sabato alla Seconda Stella. "Abbiamo affrontato con impegno ed entusiasmo questa esperienza. Oggi l'entusiasmo iniziale del dare si è arricchito con la soddisfazione del ricevere".

LA MIA FORMAZIONE

Quel giorno avevo deciso. Il questionario da compilare era già pronto, bastava solo inviarlo all'Associazione Peter Pan. Dopo un paio di mesi, una chiamata in arrivo per il colloquio preselettivo. Ricordo ancora, ero a Granada, passeggiavo tra le strade soleggiate della città e ho pensato: "ecco, ci siamo".

Tornata a Roma, mi sono ritrovata davanti al portone verde, sì, proprio quello là. Ancora non potevo sapere cosa avrebbe significato per me: aprirlo, oltrepassarlo, chiuderlo e ogni volta farci entrare

un pezzetto di vita, di tempo, di

memoria per poi uscire con un'energia rinnovata e pura. L'unica volta che ho lasciato alle spalle quel portone senza forze, è stata proprio dopo il colloquio preselettivo, un viaggio breve ma intenso per capire cos'è che mi spingeva a essere lì.

Perché la motivazione per noi volontari è tutto, ed è questo quello che ci aiutano a scoprire durante i successivi cinque incontri di formazione: un'esperienza unica, che dà la possibilità di testare i propri limiti e punti di forza, rimettendo in discussione sé e gli altri come parte di un insieme in cui dare equivale a ricevere e il saper ascoltare attivamente è il primo degli strumenti necessari per comprendere chi ci sta accanto.

Ancora oggi, quando incontro alcuni volontari e formatori

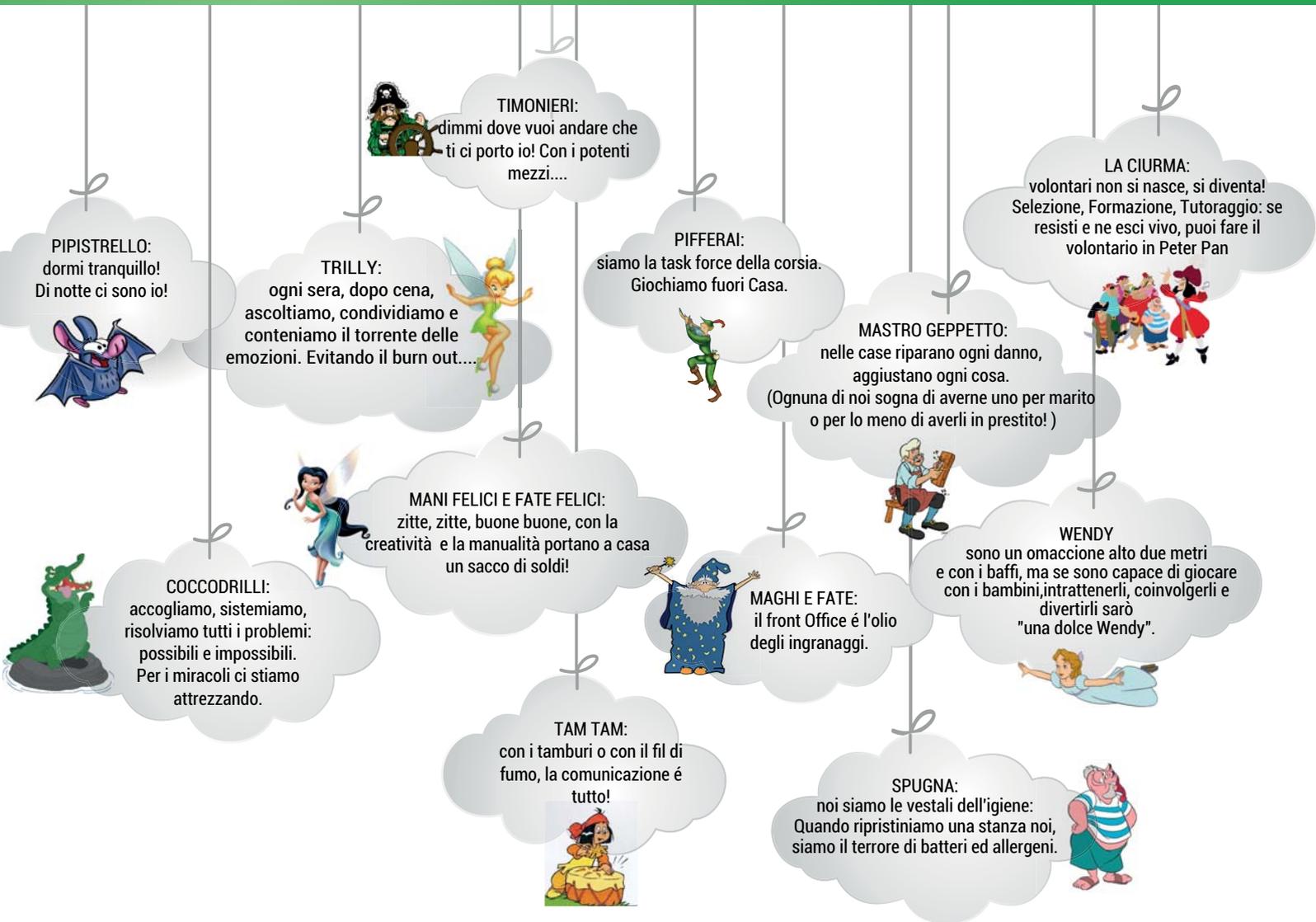


Foto di Pino Rampolla



Nel disegno: le caratteristiche dei diversi tipi di volontari con, al centro "l'albero" dei loro turni. Nelle altre foto di queste pagine diverse attività di volontariato.

della mia "ciurma", li abbraccio con affetto, con loro tutto è iniziato e ritrovarsi è come tornare a quei primi giorni, alle prime emozioni così strette perchè troppe da contenere, a quelle risate straripanti.

È vero, la formazione è tosta, ma anche divertente, ci aiuta ad essere leggeri come Peter Pan, al resto ci pensa l'avventura in volo insieme ai bambini e alle famiglie che inizia timidamente con il periodo di tutoraggio, senza il quale nessun aspirante volontario riuscirebbe a sentirsi pronto ad affrontare il lungo viaggio.

Sono passati quasi quattro anni dal giorno in cui "avevo deciso". È cambiato tutto e non è cambiato nulla. Il tempo non si è mai fermato, ma ogni volta è come se ricominciassero a scorrere da capo, come fosse un gioco sempre nuovo, una nuova storia da scrivere.

Silvia



LE NOSTRE ORME

Forse potremo iniziare proprio da quelle che sono state le nostre prime sensazioni entrando in questa che per tutte noi è stata la prima esperienza di tirocinio. "Sarò all'altezza?", "Sarò ben accetta?", "In cosa posso essere utile?"... Tutte domande e incertezze cancellate in brevissimo tempo dal quel calore e da quella accoglienza che ci hanno fatto sentire parte della vostra grande famiglia....vorremmo dedicare due righe all'importanza che gli incontri di formazione hanno avuto per noi durante questo nostro percorso, e suggerire che non si perda questa buona abitudine, con le future tirocinanti. Infatti, sono stati momenti di condivisione, confronto, sfogo, stimolo, conoscenza reciproca...Tutte componenti essenziali per una maggiore coesione nel lavoro di gruppo. Ci viene il dubbio che alla fine siate stati più voi ad arricchire noi! Ma speriamo di essere riuscite a lasciare anche noi un'orma del nostro passaggio sulla spiaggia dell'Isola di Peter Pan

EMERGENZA NEVE

Già nel pomeriggio di venerdì su tutto il territorio nazionale si era creata l'emergenza neve e Roma, la città eterna, era diventata in poche ore la città bloccata! Panico! Ordinanza del sindaco: "Tutti a casa, scuole e uffici chiusi!"...Ma...a Peter Pan come è andata? Come è stato possibile ai volontari raggiungere le case per coprire i turni? Come sapete, abbiamo preso l'impegno di garantire la presenza nelle nostre strutture ventiquattr'ore su ventiquattro e per ogni giorno dell'anno ...Chi prestava servizio alla Seconda Stella, nel rione Appio, ha potuto raggiungere la casa senza eccessivi problemi...,seppur con grandi diffi-

coltà, Erzelinda, Virginia, Giulia e Cristina sono riuscite a mantenere fede al loro impegno e hanno garantito la copertura della casa...Diversa la situazione a Trastevere, dove si trova la Casa di Peter Pan. Via San Francesco di Sales era coperta da più di 30 centimetri di neve...A San Francesco di Sales un'unica volontaria ha presidiato per più di sessanta ore la Casa, poiché gli altri che avrebbero dovuto darle il cambio non avevano nessuna possibilità di raggiungerla. Federica - così si chiama la nostra "eroina" - si è subito resa conto che la situazione era critica per le famiglie. Con grande generosità si è resa disponibile per tutto il tempo necessario e ha garantito la copertura totale dei servizi, dimostrando di avere un altissimo senso non solo di responsabilità, ma anche di iniziativa. Ha subito sollecitato l'intervento della Protezione Civile per garantire ai bambini ospiti nella casa la possibilità di raggiungere l'ospedale in caso di bisogno.





IN GIRO CON LA TOMBOLA

La Tombola è stata piuttosto itinerante. Il reparto, come è ora, lo richiede e quindi ci siamo divisi in più postazioni. Claudio e Julia al centro con il tabellone, Michetta e Enza in Oncologia corridoio parte finale, Regina parte centrale e su e giù per la distribuzione dei regali. Ho indossato la mascherina e l'ho sempre tenuta. Alcuni genitori hanno preso la cosa molto seriamente, al punto di controllare scrupolosamente le cartelle dei figli, per non farsi sfuggire i vari ambi, terni o quaterne ecc. Abbiamo suggerito di far vincere un po' tutti i partecipanti. E quindi si è barato in maniera imparziale. Regina si è fatta carico di un momento delicato, portando un dono in una stanza dove un bimbo stava per "lasciarci". Peter Pan lo doveva salutare...

Roberta

UNA CHITARRA IN GIARDINO

Quella volta che...mentre fuori nel giardino della Casa con (papà) Aurelio che mi spiegava come portare la pianta rampicante divenuta invadente, decisi di prendere la chitarra che è nella stanza dell'acco-

glienza, spinto anche dal figlio Luca. All'inizio timido, poi sempre più partecipe, Luca ha cantato con me. Come si può cantare con una chitarra di compensato mezza scordata, con i testi non sempre fedeli all'originale, con tutti i limiti delle rispettive corde vocali...ma ha cantato. Non so se fino ad allora avessi capito a fondo il significato del mio impegno in Peter Pan. Ma gli occhi di Aurelio e di Luca hanno detto di più di qualsiasi possibile riflessione sul tema: parlavano di quiete in mezzo alla tempesta e a quell'ora di quiete avevo contribuito anch'io.

Concetto



• Anche poco è bello

Per svolgere la sua missione Peter Pan ha bisogno di tanti soldi. Abbiamo scommesso sulla generosità degli Italiani e abbiamo sempre vinto. Vi raccontiamo gli strumenti che abbiamo usato per facilitare la raccolta dei fondi e i personaggi più disparati che ci aiutano magari con piccole cifre ma che arrivano dal cuore.

Per mandare avanti le nostre Case, offrendo ospitalità gratuita nelle nostre 33 stanze a circa 100 persone al giorno, occorrono in media 80.000 euro mensili.

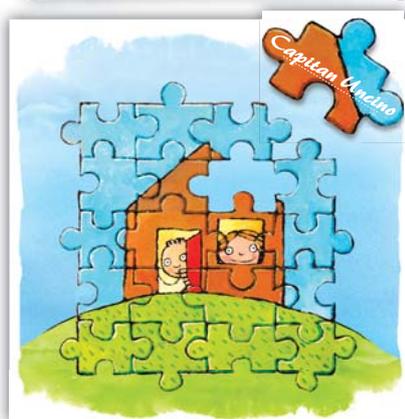
Una cifra da paura, solo a vederla scritta. Eppure, da venti anni, il Miracolo - Provvidenza si ripete quotidianamente e ormai, è talmente scontato ai nostri occhi, che ha perso ogni aura di evento prodigioso. E invece lo è, specie di questi tempi.

Ovviamente, se è vero che "aiutati, che Dio ti aiuta", anche noi facciamo la nostra parte e ce la mettiamo proprio tutta. Tuttavia questa estenuante rincorsa al denaro assorbe tutte le nostre energie, che, se fossero invece indirizzate verso ben più nobili battaglie, ci permetterebbero di dare risposte più efficaci ai mille problemi dei bambini malati di tumore.

Ci siamo interrogati più volte sulle ragioni che inducono gli Italiani - che pure hanno fama di essere un popolo davvero generoso - ad esserlo in tal misura con la nostra associazione.



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



La risposta più semplice è che la gente si fida di Peter Pan e quindi dona volentieri. Quello che facciamo, è sotto gli occhi di tutti. Chiunque lo voglia, può entrare in Casa dal portoncino verde e costatare dove vanno a finire le sue donazioni.

I nostri bilanci non solo sono pubblici, ma sono anche certificati e facilmente consultabili sul nostro sito. La trasparenza paga.

A dimostrazione di quanto affermiamo, il fatto che nella graduatoria delle associazioni onlus e di volontariato che in Italia partecipano alla raccolta del 5 per mille (e sono ben 34.000!) Peter Pan occupa una posizione di assoluto rilievo: incredibile, ma siamo al 74 mo posto!

Per le nostre finanze è una vera boccata di ossigeno, ma soprattutto motivo di grande soddisfazione. Significa che siamo stimati ed apprezzati da uno stragrande numero di persone.

Come avviene per tutte le associazioni di volontariato, i nostri proventi derivano sia da eventi promossi da noi, sia da iniziative organizzate da sostenitori esterni.

Tra i primi, i tradizionali appuntamenti annuali:

Qui sotto, l'evoluzione dei "salvadanai" di Peter Pan: da una semplice bottiglia all'elaborata forma della casetta. Nella pagina a destra altri strumenti per la raccolta fondi: bomboniere solidali, un lungo documentario trasmesso da Raiuno, dal titolo "Bambini Guerrieri", l'apertura straordinaria di dieci monumenti romani di solito chiusi al pubblico. Nella foto grande, perfino i detenuti di Regina Coeli hanno aperto una colletta.





il "Merry Christmas", che è molto più di uno spettacolo di raccolta fondi a cui partecipano ogni anno grandi artisti famosi. Più che uno spettacolo è un appuntamento fisso, irrinunciabile con le famiglie che in passato sono state ospiti delle case e che invitiamo ogni anno a Roma, offrendo loro il pernottamento gratuito nella capitale, negli alberghi che collaborano con noi.

C'è poi la Maratona di Villa Pamphili, giunta ormai alla sua sedicesima edizione ed è sempre una grande festa dello sport non competitivo, delle famiglie e dei bambini che nelle attrazioni della "isola che c'è" trovano innumerevoli spunti di divertimento.

Non possiamo non ricordare il consistente apporto economico delle volontarie di due équipes: le Mani Felici, con la creatività che prende forma nei loro mille manufatti artigianali, e le Fate Felici, che con le loro bomboniere sono una vera manna per le nostre casse.

I nostri sostenitori esterni sono i più svariati ed incredibili: vanno da grandi e piccole aziende, fondazioni bancarie e circoli aziendali e privati.

Tra i più commoventi, il dono dei detenuti del carcere di Regina Coeli, che sta proprio accanto alle nostre case, e quello di un'anziana signorina andata in pensione, che con la sua liquidazione di collaboratrice domestica ha voluto donare ai bambini di Peter Pan un pulmino per gli spostamenti in città.

Un fattore determinante per una efficace raccolta fondi è la maniera di comunicare: occorre essere capaci di trovare le parole giuste per chiedere.

È sempre difficile, in qualsiasi contesto, parlare di bambini malati di cancro. Il primo istinto di chi ascolta è quello fuggire lontano, perchè ci si sente impotenti e schiacciati da un problema così grande.

La scommessa è proprio quella: far sì che la gente resti ad ascoltarti.

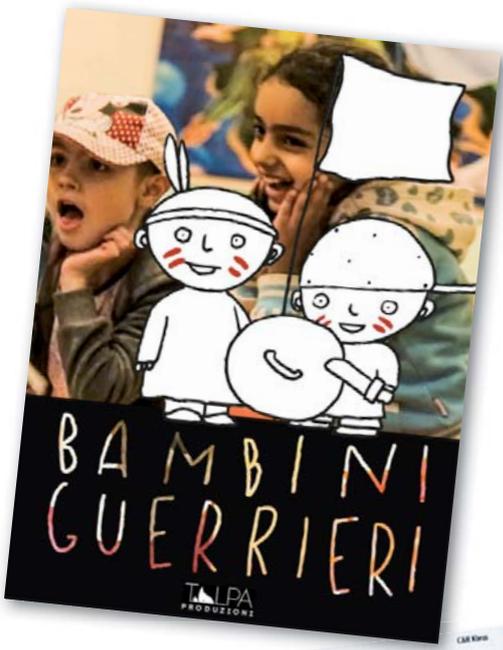
E naturalmente non è certamente un caso se, per veicolare un problema tanto pesante, abbiamo scelto per l'associazione un nome tanto leggero: Peter Pan!

Nella comunicazione bisogna sempre essere positivi e far intravedere la possibilità che ognuno ha di contribuire a migliorare le cose e che ciascuno di noi, nel suo piccolo o nel suo grande, può fare qualcosa.

Una nostra volontaria, produttrice cinematografica e innamorata della nostra associazione, ha prodotto attraverso la società Talpa, un bellissimo documentario: "Bambini Guerrieri", diretto magistralmente dal regista Daniele Cini.

Si tratta di ben cinquanta minuti di forti emozioni e di immagini girate all'interno delle nostre case, che riescono a raccontare con lievità e nello stesso tempo con profondità le storie dei nostri "bambini guerrieri".

Il documentario è stato trasmesso su RAI Uno e ha avuto un altissimo indice di ascolto. Siamo sicuri che molti spettatori, dopo averlo visto sono diventati nostri sostenitori.





La cantante Emma sul palco di Merry Christmas

NATALE, UNA GRANDE OCCASIONE

Torna l'8 Dicembre il consueto appuntamento con MERRY CHRISTMAS PETER PAN: quest'anno ci vedrà nuovamente ospiti del Teatro Olimpico che generosamente ci mette a disposizione il suo palco per uno spettacolo che speriamo ricco di ospiti come gli anni scorsi. Nelle precedenti edizioni abbiamo avuto molta fortuna nell'incontrare la generosità di artisti come: Roberta Capua, Fabrizio Frizzi, Emma, Daniele Silvestri, Antonio Giuliani, Mietta, Massimo Bagnato, Neri Marcorè, Giuliano dei Negramaro, Fiorella Mannoia, Noemi e tantissimi altri. Ma al di

là dello spettacolo sul palco, ci sarà in platea uno spettacolo altrettanto bello (se non di più): l'amicizia e il calore del ritrovarsi insieme di volontari e famiglie ospiti delle Case e famiglie che sono state ospitate da Peter Pan Onlus in passato, con i loro bambini che crescono e i sorrisi pieni di commozione e di gratitudine dei genitori che ritrovano Peter Pan. Con la loro presenza, sostengono e danno speranza a chi è ancora nel pieno della battaglia contro la malattia. Vi aspettiamo dunque per assistere a questa doppia magia che, siamo sicuri, vi conquisterà!

Chiara



UNA MARATONA IERI ...

Esterno giorno, domenica mattina. Parco di Villa Pamphili. Raso terra....gli steli smeraldo d'erba medica e trifogli oscillano appena alla brezza che accarezza il terreno quando...Oddio! Tutto comincia a tremare, prima con un rimbombo attutito e poi sempre più forte!... E scappano le farfalle, si sparpagliano le formiche e le foglioline verdi prendono a sussultare come in un terremoto, al ritmo di... tutti quei piedi, calzati in scarpette di gomma che si avvicinano alzando la polvere, sfilano tra gli incoraggiamenti del pubblico e imboccano la discesa per il secondo giro. È una campestre, ragazzi! È la quinta edizione di Corriamo insieme per Peter Pan, e finora direi la meglio riuscita. Il dato sportivo, d'accordo, per la presenza anche di atleti stranieri affianco agli amatori puri. Ma soprattutto per la partecipazione di tanta gente che ci permette una buona raccolta fondi, interamente a vantaggio di Peter Pan...

Paolo



Il Sindaco Marino acquista un gadget al banco di "Mani Felici" Sotto la maratona di Villa Pamphili



...UNA MARATONA OGGI

Ebbene, Peter Pan ha pure quest'anno superato se stesso! Tantissimi bambini iscritti alle mini gare: 342, mentre per la gara di 4.2 km eravamo in 542! Inoltre crescono ogni anno coloro che si iscrivono on line: 197. Mentre sono stati 12 i gruppi iscritti. E come potrete vedere dal sito www.peterpanonlus.it, una estesa e intensa rassegna stampa, radio e video. Altro dato impor-

tantissimo che testimonia la capacità di Peter Pan di fare tanto e bene, è quello economico. Abbiamo raccolto in tutto € 10.948,67!! Importo superiore al record dell'anno precedente, ma soprattutto abbiamo potuto investire solo € 1.143,47 con una raccolta netta di € 9.805,20 espressione di una grande efficienza associativa. Ma soprattutto, come possono testimoniare i tanti presenti, è stata una splendida giornata per grandi e piccoli. Grazie!!

Gian Paolo

NOTE SOLIDALI

È stato il nostro primo concerto, al lume di candela, come si vede dalla foto, perchè nella suggestiva Chiesa di Santa Teresina del Bambin Gesù, appena affidata alle cure della Casa di Peter Pan, l'impianto elettrico era ancora volante!

Da quel 27 giugno 2004 l'Associazione Peter Pan ha potuto contare sul sostegno costante di RaiSenior e della formazione corale dei dipendenti Rai che ha organizzato annualmente uno o due concerti di beneficenza per contribuire a finanziare le attività dell'associazione, ha sensibilizzato persone ed enti, dentro e fuori la Rai.

Il nostro Coro, che vanta ormai una decennale amicizia con Peter Pan, nel tempo è diventato... "di casa", come un buon amico. L'Associazione Peter Pan è a pieno titolo rappresentata all'interno di VoleRai, la consulta Rai per le attività di volontariato. Tutto ciò costituisce un legame significativo e consolidato nel tempo tra due realtà, ognuna con proprie caratteristiche distinte, ma unite dal vincolo della solidarietà e da una storia di amicizia e prossimità. Un cammino che ci auguriamo continui a dare i suoi frutti anche per gli anni a venire.

Rita



E UNA DOMESTICA IN PENSIONE REGALA TUTTI I SUOI RISPARMI

Savina: una vita intera a servizio di una famiglia dei Parioli. La sola famiglia che ha, perchè quella d'origine l'ha ripudiata.

Mese per mese il salario messo da parte senza concedersi un cinema. Finalmente la pensione, un minuscolo appartamento acquistato al Tuscolano e un pulmino, usato, da regalare a Peter Pan che ci porti a spasso i bambini. Con tanto amore da parte di una vecchia Signorina che non ha mai avuto un figlio suo.



PAGINE PREZIOSE

Peter Pan cresce all'ombra di questa bellissima manifestazione estiva.

Infatti, secondo una tradizione ormai consolidata, anche quest'anno l'Associazione è stata presente con un suo stand nel suggestivo scenario dei Giardini di Castel S. Angelo.

E ancora una volta il 29 giugno si è celebrata a Invito alla Lettura anche la giornata dedicata a Peter Pan. La Dott.ssa Vano ha sollecitato il pubblico presente a fare delle donazioni, ma non solo, gli introiti di tutti gli spettacoli della giornata sono stati generosamente devoluti all'Associazione. Grazie ancora "Invito alla Lettura!"

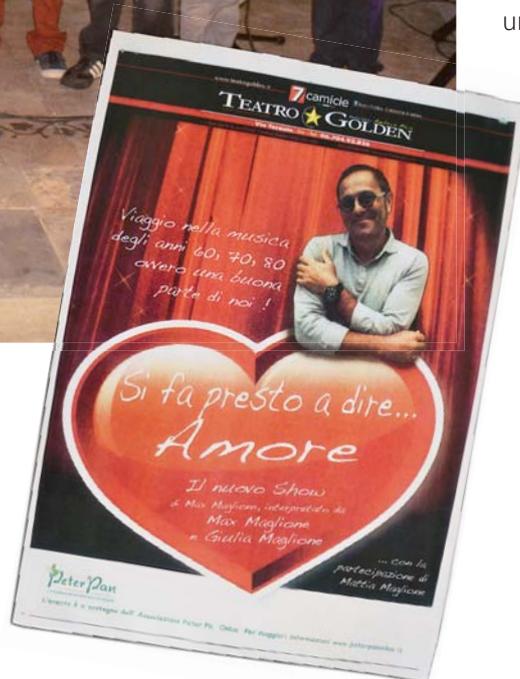
Una notizia per tutti: il tradizionale titolo "Invito alla lettura" è cambiato in "Lecture lungo il fiume e tra gli alberi"



Rosanna Vano
La Signora
dei libri e
dei bambini



A sinistra, in alto, il concerto nella Cappella di Santa Teresa. Sotto, un pulmino per i bambini di Peter Pan. Nella pagina di destra due grandi amici di Peter Pan, Rosanna Vano e Max Maglione.



MAX, UN AMICO SPECIALE

Tra Peter e Max sboccia un amore a prima vista, uno di quegli amori che sai bene fin dall'inizio che ti incasteranno per la vita. "Si fa presto a dire anni 70" ha avuto il successo che meritava, è stato replicato decine e decine di volte, fino a diventare un appuntamento mensile fisso nel cartellone del teatro Golden di Roma. Ma a Max non basta. Max è un vulcano: il suo scopo è di moltiplicare ad ogni serata gli amici di Peter Pan ed ecco che replica lo spettacolo anche fuori Roma per conquistare e coinvolgere nuovi spettatori. Agli spettacoli si aggiungono poi regate veliche, partite di polo, cene, gare di burraco e chi più ne ha, più ne metta. E' proprio vero: chi trova un amico, trova un tesoro.

La rete si allarga

Voli Alitalia, passaggi per l'aeroporto o la stazione, stupende vacanze, medici, insegnanti, e persino estetiste a domicilio. E tanti altri servizi gratuiti per i nostri ospiti grazie ad una rete di contatti con collaboratori e sponsor generosi

Attraverso una rete di collaborazione con i più svariati soggetti, Peter Pan é in grado di offrire indirettamente ai suoi ospiti una vasta gamma di preziosi servizi:

Alitalia: é stata il primo grande sostenitore di Peter Pan .

Inverno 1997, campagna di Natale: per ogni biglietto emesso nel periodo delle feste ben 10.000 lire sono destinate alla ristrutturazione della Casa di Peter Pan. Una somma incredibile (400 milioni di lire) e tanta pubblicità su tutti i giornali!

Attraverso le donazioni del programma "Mille mi-

glia" abbiamo potuto inoltre offrire centinaia di voli gratuiti ai nostri bambini.

Soggiorno sereno. L'associazione Provinciale Albergatori Romani (APRA) offre nei suoi alberghi ospitalità gratuita alle famiglie, quando tutte le nostre stanze sono occupate.

Da tempo immemorabile a Natale ospita gratuitamente per una notte tutte famiglie che tornano a Roma appositamente per assistere allo spettacolo tradizionale, "Merry Christmas Peter Pan" .

I trasporti da e verso l'aeroporto o la stazione vengono in genere assicurati dai nostri timonieri, con

Famiglie di Peter Pan in vacanza. Nell'altra pagina massaggi Shiatsu per le mamme.



il pulmino che la Mazda ci ha offerto in comodato d'uso. Quando però i nostri timonieri non bastano per assicurare gli spostamenti di tutte le famiglie che ospitiamo (più di una trentina al giorno), viene in nostro soccorso una compagnia di tassisti che le portano all'aeroporto o alla stazione, quando è arrivato il momento di tornare a casa.

Non abbiamo mai dovuto pagare il servizio di lavanderia per la biancheria di casa: ci è stato offerto gratuitamente da tempo immemorabile dalla Lavin e dalla New Clean Service.

La collaborazione con le scuole romane è stata fondamentale per la nostra crescita. Ogni anno,

1000 MIGLIA PREZIOSE

Sei stato il primo bambino a volare gratis con l'Alitalia e fino a Catania con mamma e papà. Ti ha accompagnato Gianluca all'aeroporto. Eri pestifero, prepotente, ma carino, da mangiarti di baci. "Macchinini!" urlavi appena ci vedevi arrivare. Gli altri giocattoli non ti piacevano. Ricordo la tua mamma, giovane donna, piccolina, bella e dolcissima. Il tuo papà invece era un Rodomonte che se la prendeva con tutto e con tutti, ma che in realtà ce l'aveva soprattutto col male che avanzava inesorabilmente e portava via Filippo "Macchinini".



un gruppo, di volontari nell'ambito del progetto "Scuola Solidale" organizzava un concorso a tema, a cui partecipavano un grandissimo numero di allievi dei vari plessi scolastici romani. È rimasto memorabile, per il successo ottenuto, il concorso della "filastrocca scacciapaura"

Punto a Campo, Dynamo Camp e la "Vacanza del Sorriso" ci hanno sempre permesso di offrire ai nostri bambini e alle loro famiglie in maniera del tutto gratuita la possibilità di andare in vacanza e di vivere momenti sereni che aiutano a recuperare forze e ottimismo.

Un'associazione di dentisti, capillarmente diffusa sul territorio, offre ai nostri bambini e ai loro genitori assistenza e cure gratuite.

Le nostre mamme hanno il dovere di curare il proprio aspetto. Una mamma che trova un po' di tempo per sé invia al proprio bambino un messaggio positivo e rassicurante. Ecco perché una squadra di parrucchieri si alterna nelle Case, mentre le truccatrici della Stanhome vengono regolarmente per assicurare le cure estetiche. Non ci facciamo mancare nemmeno sedute di massaggio shiatsu per allentare le tensioni!

Le mamme straniere desiderano imparare l'italiano per poter comunicare in maniera diretta con i dottori che curano i loro figli? Insegnanti volontarie sono sempre disponibili per insegnare loro la nostra lingua.

Peter Pan dispone, inoltre di una fornitissima biblioteca di volumi per l'infanzia. Circa 1000 volumi. Per appassionare i bambini alla lettura, organizziamo pomeriggi di letture animate con esperti

TUTTI A BORDO, SI SALPA

Il giorno 18 giugno salpiamo da Messina con direzione Bugerru; ci aspettano cinque giorni di navigazione su una delle imbarcazioni più belle della nostra nazione: Il Brigantino Italia, veliero messo a disposizione dalla Marina Militare italiana per l'aiuto e il sostegno a persone con difficoltà. In questo caso si tratta di ragazze e ragazzi provenienti da vari paesi del mondo. Hanno dai dieci ai diciotto anni, sono entusiasti e pieni di vitalità pur provenendo tutti da una sofferta storia di malattia. Lo scopo è quello di distrarre, allietare e rendere possibili i sogni che spesso i ragazzi fanno: proiettarsi nell'età adulta, uscire fuori dal bozzolo protettivo della famiglia e sentirsi capaci di gestire la propria vita...In altri termini, alzare il livello della propria autostima.

La nave, con equipaggio al completo, è una grande maestra: insegna la convivenza, impartisce regole, assegna compiti e aiuta a riflettere. Il resto lo fa il mare. I ragazzi sono felici, allegri e curiosi, riescono a comunicare anche se le loro lingue sono diverse; un rudimentale inglese è sufficiente per le informazioni di base, ma l'esperanto vincente è la loro giovane età, la voglia di vivere, conoscere, esplorare... e finalmente la vita può apparire loro come una cosa gioiosa e divertente.

Lo sbarco a Bugerru, grazioso paese della costa occidentale sarda, è un altro momento di gloria per tutti, compresi noi operatori e accompagnatori. Il Comune di Bugerru e il paese tutto, si è prodigato in mille modi per rendere la permanenza dei ragazzi interessante e piacevole: spunti culturali e culinari, visita alle vecchie miniere, le cene luculliane e i semplici e affettuosi rapporti con la popolazione del paese hanno fatto di questa vacanza un'esperienza unica! Anche per me. Per tutto questo un grazie all'Associazione Soletterre promotrice del progetto, alla regione Sardegna, alla Marina Militare con la sua Nave Italia e grazie al gruppo di amici di Peter Pan che ha partecipato alle spese di questa splendida avventura acquatica!

Giuseppe



Il servizio della New Clean Service. Sotto Letture animate nel giardino della Casa. A destra, in alto, medici a domicilio.





di letteratura per l'infanzia che fanno scoprire loro quanta magia ci sia nelle pagine di un libro.

La perdita del proprio figlio è un'esperienza devastante e senza nome. Per gli altri lutti esistono specifiche parole: vedovo, orfano...mentre nella nostra lingua non esiste un termine per indicare chi perde un figlio.

Non solo non esiste il termine, ma per i genitori, quando il bambino viene a mancare non è previsto alcun tipo di sostegno.

A colmare questa lacuna ha pensato la Fondazione Lefèbvre che offre gratuitamente incontri di elaborazione del lutto, guidati dalla Dottoressa Angela Guarino dell'Università di Roma.

E, per finire, da poco tempo è in funzione presso le nostre strutture un ambulatorio per l'assistenza domiciliare, che permette di effettuare sia visite mediche, che prelievi di sangue in condizioni di assoluta sicurezza.

Questo servizio ha incontrato la piena soddisfa-

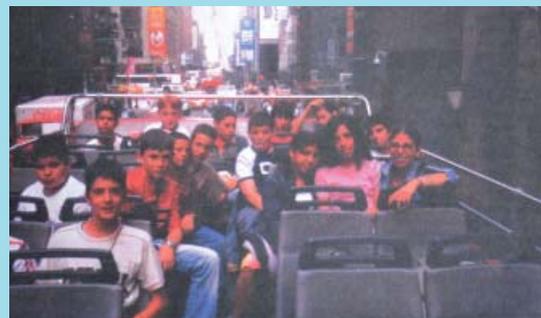


zione delle famiglie che non sono più costrette a svegliare all'alba il loro bambino per portarlo al day hospital e soprattutto non devono più intrattenerlo per tutta la mattinata in attesa dei risultati delle analisi.

NEW YORK NEW YORK

The hole in the Wall Gang Camp Quest'estate per la prima volta sono partita da sola per una vacanza addirittura in America. In realtà sapevo che non sarebbe stata una vacanza normale. Se non altro perchè pur non conoscendo neppure il nome dei miei compagni di viaggio, li sentivo molto vicini. Sapevo infatti che avevano vissuto tutti l'esperienza della malattia come l'avevo vissuta io da piccola. E questo ci univa ancora prima di conoscerci personalmente. L'iniziativa alla quale ho partecipato mi era stata proposta dall'associazione Peter Pan. Da loro mi venne la proposta di partecipare ad uno strano viaggio..... organizzato da una associazione che promuove viaggi all'estero per bambini che hanno avuto malattie gravi. Il viaggio è considerato un mezzo per metabolizzare l'esperienza drammatica ma ora felicemente conclusa della propria malattia. E in effetti il ritrovarsi fra coetanei guariti aiuta molto in questo....

Maurizia



Il medico dell'assistenza domiciliare rappresenta spesso l'interfaccia tra pazienti ed ospedale e i genitori spesso si rivolgono a lui (avendo a disposizione per 12 ore il suo cellulare) per i piccoli problemi che si presentano quotidianamente durante le terapie. Il medico quindi fa da filtro e dirotta in ospedale solo i problemi più gravi.

Ma non siamo soli

Per combattere le nostre battaglie sono preziose le alleanze con le grandi organizzazioni a livello Nazionale, Europeo e Mondiale. Ecco perchè.

Peter Pan ha un ruolo molto importante nel panorama associazionistico regionale per la qualità del servizio di accoglienza che offre ai bambini malati di cancro e alle loro famiglie. Tuttavia la nostra azione si limita a soddisfare i bisogni di una realtà locale.

La nostra ambizione però è quella di affrontare battaglie di ben più ampio respiro.

Per questo abbiamo sentito il bisogno di federarci con le altre associazioni di genitori operanti sul territorio italiano, per affrontare insieme a loro problemi a carattere nazionale, come ad esempio quello della modifica della legge 104, così penalizzante per le nostre famiglie.

Da moltissimi anni quindi abbiamo aderito alla FIAGOP (Federazione Italiana Genitori Oncoematologia Pediatrica) in seno alla quale abbiamo anche rivestito ruoli di responsabilità.

Allargando ancora di più i nostri orizzonti, fare parte dell'ICCCPO (International Confederation of Children Cancer Organizations) e partecipare ai suoi convegni annuali, significa confrontarsi con le realtà associative, che a livello mondiale combattono le nostre stesse battaglie, per imparare ad ogni incontro - attraverso il reciproco scambio di conoscenze e di esperienze - quali siano le migliori strategie per affrontare i problemi dei nostri bambini.

A livello europeo, la partecipazione ai Convegni in collaborazione con SIOP Europa, permette inoltre ai rappresentanti dei genitori di essere considerati interlocutori competenti e autorevoli delle Istituzioni che decidono le politiche sanitarie a livello europeo.

Ci sono poi associazioni che non appartengono alla FIAGOP, con le quali però da molti anni abbiamo un rapporto privilegiato.

L'Associazione Davide Ciavattini, nostra gemella nel reparto di oncoematologia del Bambin Gesù, che si occupa di animazione e di accoglienza.

L'Associazione ABE (associazione bambino emopatico) che raccoglie fondi per le varie esigenze del reparto di oncoematologia del Bambin Gesù e per finanziare l'assistenza domiciliare.

L'associazione Minerva Pelti che conduce battaglie ambientali per diffondere conoscenze sui



La distribuzione sul territorio Italiano delle Associazioni aderenti alla FIAGOP. Nell'altra cartina la diffusione di ICCCPPO.

FIAGOP

Mission: garantire ai bambini malati di tumore o di leucemia il diritto alla salute e alla qualità della vita e garantire alle famiglie il sostegno, necessario.

Aderiscono alla FiaGOP 31 associazioni di genitori, distribuite su tutto il territorio italiano

FIAGOP ha firmato un protocollo d'intesa con l'AIEOP (Associazione Italiana Ematologia e Oncologia Pediatrica); ha istituito un tavolo permanente di confronto tra genitori e medici, per affrontare insieme le sfide dell'oncoematologia pediatrica.

Ha aderito alla campagna di sensibilizzazione del pubblico sui tumori degli adolescenti e al progetto "SIAMO" con il lancio del video "Non c'è un perchè". Ha aderito alla campagna "mamma due volte", lanciata dall'Aseop, per la donazione del sangue cordonale. Celebra ogni anno la Giornata Mondiale contro il cancro infantile, promossa dall'ICCCPO, di cui è membro fondatore, organizzando varie iniziative su tutto il territorio nazionale.

Ha coinvolto i parlamentari italiani candidati alle elezioni europee, invitandoli a firmare un manifesto europeo sui diritti dei bambini malati di cancro.



15 febbraio 2013: lancio dei palloncini in Campidoglio in occasione della Giornata Mondiale contro il cancro infantile.

ICCCPO (International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations)

È un network internazionale di 171 Associazioni di genitori di bambini e adolescenti malati di cancro e di gruppi di guariti, provenienti da 88 Paesi del mondo.

Mission

- Condividere informazioni ed esperienze per facilitare l'accesso alle migliori terapie per i bambini e adolescenti malati di cancro in tutti i Paesi del mondo.

- Tutelare i diritti dei bambini e adolescenti malati di cancro e dei guariti in tutto il mondo. ICCCPO in Europa collabora con SIOPE (International Society of Paediatric Oncology - Europe) per il raggiungimento dei seguenti obiettivi:

1. Introdurre terapie più sicure, più efficaci e più innovative
2. Migliorare la facilità di accesso per tutti agli standard di cura, competenze e ricerca clinica in Europa
3. Soddisfare i bisogni specifici degli adolescenti e giovani adulti in sinergia con l'oncologia dell'adulto
4. Affrontare la tossicità e le conseguenze a lungo termine delle terapie tumorali

Dal 15 febbraio 2002, ICCCPO ha promosso la Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile, con l'obiettivo di aumentare la consapevolezza sui problemi e bisogni dell'Oncologia Pediatrica a livello locale e internazionale



corretti stili di vita e per l'istituzione di un registro nazionale tumori.

L'Associazione Andrea Tudisco che si occupa di accoglienza e di animazione nel reparto di oncematologia del Policlinico Gemelli

L'associazione "Sole terre", che sviluppa progetti di cura per i bambini di paesi svantaggiati.

L'associazione Kim, che facilita le cure in Italia dei bambini malati provenienti dal Sud del mondo.

Quante le battaglie vinte...

In vent'anni di attività, accanto a qualche amarezza, possiamo per fortuna mettere in bilancio tanti successi e riconoscimenti. In queste pagine vi presentiamo quelli che riteniamo più significativi. A partire da quel lontano 1998.

Nel 1998 Peter Pan era solo un progetto, ma già riscuoteva consensi.

Cittadinanza Attiva decise di conferirgli il primo premio "Andrea Alesini" destinato alle buone pratiche della Sanità.

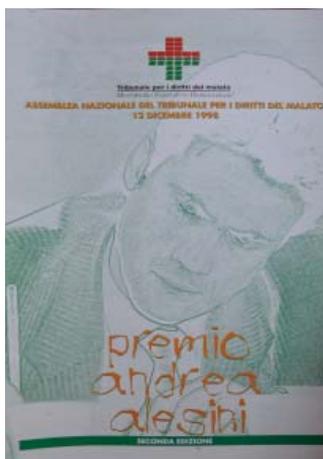
Nel corso della cerimonia di premiazione, venne a congratularsi con me l'assessore regionale della Sanità, Lionello Cosentino.

Nel congedarsi, mi mise tra le mani un suo numero di telefono diretto - senza filtri - qualora avessi avuto bisogno, di lui.

Non persi tempo.

Il giorno dopo lo chiamai informandolo che il nomenclatore tariffario non contemplava i presidi necessari alla pulizia del catetere venoso centrale di cui i nostri bambini erano portatori e che costavano alle loro famiglie ben 30.000 lire ogni due giorni.

La mia richiesta fu accolta e ne beneficiarono non solo le famiglie dei nostri bambini, ma anche tutti i pazienti del Lazio portatori di catetere venoso.



QUANDO PROVARONO A MANDARCI VIA

Diceva Marcello Marchesi che certa gente ha più zappe che piedi su cui tirarsele.

Questo è certamente il caso del penultimo Consiglio IRAI, (Istituti Raggruppati Assistenza Infanzia) che, in maniera veramente inconsulta e inqualificabile, un anno e mezzo fa ha deciso di sfrattare

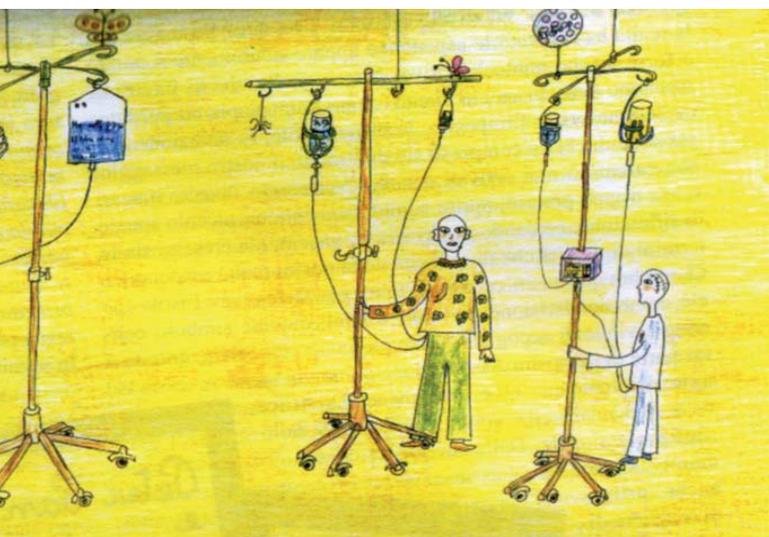
Peter Pan e i suoi bambini dalla sua storica sede, ritenendo ottusamente in questo modo di ottemperare alle direttive della spending review.

Questa minaccia - che pure ci ha fatto tremare - si è rivelata in seguito provvidenziale per la nostra associazione.

Prima di tutto è stata il termometro che ci ha permesso di misurare al centimetro la nostra popolarità. Il movimento di indignazione generale che essa ha suscitato ha infatti sorpreso anche noi.

La soluzione del problema trovata dal Governatore Zingaretti si è tradotta in seguito in una nuova, fattiva e felice collaborazione con il nuovo Consiglio IRAI e col nuovo Presidente dell'Ente.

Ultima, ma non in ordine di importanza, la grande risonanza mediatica che la minaccia di sfratto



Il Premio ricevuto per pratiche di buona sanità e un disegno di come i bambini vedono alcuni loro problemi nel libro "Tutti bravi" edito da R. Cortina. A destra la campagna contro lo sfratto e foto del Governatore Zingaretti con il Direttore Gian Paolo Montini. Sotto la medaglia d'oro conferita a Peter Pan dal Presidente Ciampi.





Peter Pan
 però è arrivato l'aumento ed è una trattativa con l'Irai. «Nel contratto», dice il direttore generale di Peter Pan, Giampaolo...
«Il palazzo di via San Francesco di Sales diventi la casa definitiva di Peter Pan»
«Pagare l'affitto»
 I soldi servono...

soluzione che non c'è
 dalla decisione. Di chi è la responsabilità?
No allo sfratto»
La Peter Pan onlus resiste «Non potete chiuderla»

DRIERE DELLA SERA
Tutti i frutti
 di Gian Antonio Stella
Sfrattare Peter Pan
Una follia di Stato
 Sono dei santi, certi cittadini. Non lo fossero, sbatterebbero la porta mandando a spasso tutti lo Stato, le Regioni, le Province, i Comuni ma soprattutto certi burocrati incapaci di guardare oltre il loro naso. Come quelli che giorni fa hanno fatto recapitare l'avviso di sfratto dal 30 febbraio ai volontari che da anni mandano avanti a Trastevere la casa Peter Pan, che ospita i bambini malati di cancro in cura al day-hospital del Bambin Gesù di Roma. Certo, dopo la denuncia della onlus raccolta dai giornali, i proprietari dell'immobile che avevano deciso di buttar fuori l'associazione impossibilitata a pagare 25 mila euro al mese di affitto, cioè otto volte di più di quanto pagava (3 mila al mese) fino al 31 gennaio 2012, si sono fermati. Troppo grane per la furente reazione del sindaco Gianni Alemanno. Troppo imbarazzo per lo scandalo scoppiato nell'opinione pubblica. Troppo polemiche. E i responsabili degli Irai, gli Istituti segretissimi assistenza infanzia che appartengono alla Regione e in quota inferiore al Comune, si sono ben volentieri adeguati alla mediazione proposta in un incontro tra Regione, Comune e volontari. Quella di continuare a ospitare la struttura di assistenza nella palazzina di tre piani in via Francesco di Sales in attesa che, dopo le elezioni, si installi la nuova giunta regionale e decida. Puro buon senso.
 Resta però il tema: l'inesistenza di una spending review esercitata su numeri, metri quadrati, parametri burocratici, senza un minimo di cervello. Com'era nata, infatti, la decisione di raddoppiare per un anno (5 mila euro al mese) e poi moltiplicare per otto l'affitto della Peter Pan? Dalla decisione di rivedere gli affitti delle proprietà regionali senza guardare «chi» occupa «cosa». Facciamo due conti. Oltre ad avere speso un miliardo di lire per ristrutturare e adattare la palazzina così da fornire la camera da letto alle famiglie ospiti, in bilico tra la speranza e la disperazione per quei bambini colpiti dal cancro, oltre ad avere arredato i locali grazie alla generosità dell'Ikea, oltre a farsi carico di tutte le spese (dolcetti, poltrone, biancheria...) la Peter Pan regala a quei bambini e alle loro famiglie, cioè alla pubblica collettività, una montagna di ore di lavoro. Cioè sette ore al giorno di una quindicina di persone fesse che passano la giornata più quattro ore a settimana di circa 170 volontari più le notti di dodici ore passate a turno dai tre assistenti per volta. Per un totale di circa 55 mila ore l'anno. Il che significa che se lo Stato dovesse farsi carico di quella assistenza che generosamente tappa un buco lasciato dalle strutture pubbliche dovrebbe sborsare (a 22 euro l'ora, stando ai tariffari farmassistenziali) 1.255 milioni di euro l'anno. Più le spese e più i locali della sede. Tutti soldi che le casse pubbliche risparmiavano mentre dicevano con ottusa ferocia ai donatori di moltiplicare per otto l'affitto che pagano.
 Il tutto in un contesto da delirio, quello di una Regione Lazio che, come denuncia il radicale Giuseppe Rossetto, ha un patrimonio immobiliare di oltre 500 edifici che valgono un miliardo e 350 milioni e rendono lo 0,003%.

ha suscitato, si è trasformata in una involontaria quanto proficua campagna pubblicitaria che è servita - e non poco - a risollevare le nostre esauste finanze, messe a dura prova dalla ristrutturazione della Nuova Seconda Stella e dal perdurare della crisi economica in cui versa il nostro Paese.

QUANDO STRAPPAMMO ABDULLAH DALLE MANI DELL'ISIS

Lavoro di squadra a Peter Pan
 Dice Saadya, che a conquistare Mosul, gli islamisti ci hanno messo solo tre giorni. Un pomeriggio lei era al lavoro, quando tutti hanno iniziato ad urlare, sotto il fragore dei bombardamenti. Di lì a poco, senza capirci nulla, si è ritrovata a fuggire con la famiglia e pochissimi averi addosso, verso il nord dell'Iraq, in zone meno insicure.
 Intanto suo figlio, il "guerriero" Khalid, doveva assolutamente venire a Roma per sottoporsi ai controlli medici dopo la malattia: lui aveva il diritto di entrare in Italia. Suo fratello no.
ma, come può una mamma scegliere tra le necessarie visite mediche di un figlio e abbandonare l'altro, in una zona di guerra tanto feroce?

PIAZZA CARONNA
 TEL. 02 67801
 WWW.AVVENERE.IT
App
IL TE
Trastevere
«Pet
L'associa
Natalia Poggi
«C'erano prop
martina, alla Casa
per dire no allo
struttura di via Sa
il Sales a Trastever
ma soprattutto
le tanti bimbi onc
fici, non resident
si, accolti e assist
ente in quell
all'associazione
pr tutto il perio
se
Cronaca
Casa
Convocati in Re
i vertici dell'Irai
e quelli dell'assoc
IL CASO
 Decreti non davvero a
 tri da una donna scorse
 fante era tutta Roma
 eri non potremmo mai
 no. Le mamme con i bi
 lontani, i lavoratori, gli a
 la richiesta. Il sindaco, Fu
 per Pan, che accoglie le f
 del bambino in cura onc
 il Bambino Gesù, non può
 onato la richiesta dell'ente i
 ormai vanificata da tutti
 e comunitario in partico
 dono, è la richiesta della p
 di via Francesco di Sales
 di via Francesco di Sales, in
 tiche sociali ha convocato
 Il tribunale alle ore 12 i vert
 dell'Irai e i dipendenti on





Questa è la storia di Abdullah che senza Peter Pan sarebbe rimasto senza accompagnatori nei territori occupati dall'Isis.

Questa è anche la storia dell'impegno individuale e collettivo di un gruppo di volontari di Peter Pan, che, con forte determinazione è riuscito a superare ogni lentezza e ogni ostacolo burocratico e normativo e a ottenere il visto anche per Abdullah, un bambino sano, che, se fosse rimasto solo, avrebbe rischiato di diventare un "bambino guerriero" ma di quelli veri, con le armi in mano e chissàanche peggio.

A sinistra il premio conferito a Bruxelles dall'Associazione Femmes d'Europe. Sopra Saadya e Khalid, il piccolo "guerriero" iracheno. Nella pagina accanto corsi scolastici a domicilio.

...e quante ancora da combattere

Dalle modifiche alla Legge 104 ai progetti mirati sugli adolescenti, dall'estensione della scuola a domicilio al sostegno alla ricerca sui tumori solidi. Questi alcuni dei nostri programmi più ambiziosi.

Fin qui il cammino fatto da Peter Pan in vent'anni di grande impegno e passione.

Un cammino lungo ed importante per il numero di persone coinvolte: famiglie, volontari, staff e sostenitori e tenuto conto dei benefici a cascata per l'intera Comunità.

Però non siamo ancora soddisfatti: abbiamo la consapevolezza di aver risolto solo le difficoltà di un piccolo tratto del lunghissimo percorso della malattia. Sappiamo bene quali e quanti sono ancora i problemi irrisolti e vorremmo impegnarci su tanti altri fronti.

Il nuovo Consiglio Direttivo di Peter Pan, rinnovato quasi completamente nei suoi componenti, è grintoso e pieno di voglia di fare. Quali sono i suoi prossimi obiettivi?

Tanto per cominciare, riprendere un discorso interrotto: quello della modifica della 104, una legge che non risponde alle specifiche esigenze delle nostre famiglie e tutela solo il lavoro dipendente.

Nel 2009 riuscimmo a sensibilizzare a questo problema la Senatrice Dorina Bianchi che presentò al Senato un Disegno di Legge, che prevedeva oltre a

una proposta di modifica della 104, anche un sostegno economico alle famiglie durante il primo anno di malattia. La mancanza di copertura finanziaria fece sì che il provvedimento rimanesse lettera morta e infatti giace ancora sepolto negli archivi della Commissione Sanità.

Abbiamo deciso quindi di rilanciare questa battaglia proprio in occasione delle celebrazioni per il nostro ventennale, nel corso della conferenza stampa prevista per il 12 novembre, nella speranza che essa possa fungere da cassa di risonanza e portare di nuovo alla ribalta un problema così spinoso.

Negli ultimi tempi abbiamo osservato che il numero degli adolescenti presenti nelle nostre case è in continuo aumento. È stato recentemente dimostrato che i ragazzi curati con protocolli pediatrici hanno maggiori possibilità di guarire, questo spiega la maggiore affluenza degli adolescenti nei grandi centri pediatrici. Le nostre strutture e i nostri servizi tuttavia sono stati concepiti e organizzati per accogliere pazienti bambini. Dobbiamo quindi urgentemente





LEGGE 104: UN NONNO RACCONTA

Sono nonno Lollo, vivo in un paese a 90 km. da Roma e dal 2002 accompagno la mia nipotina all'Ospedale "Bambino Gesù". Ho fatto 1000 viaggi e a mio figlio non ho fatto prendere un giorno di permesso retribuito della legge 104 terrorizzato dal pensiero che un giorno potrebbe perdere il posto di lavoro.

Forse non tutti sanno, che quando una giovane famiglia viene colpita da una patologia infantile così grave la loro vita di coppia viene stravolta, cambiata, modificata. Forse non tutti sanno che molte di queste famiglie abbandonano le loro case, il lavoro, le abitudini, e con la loro valigia piena di speranza si trasferiscono nelle grandi città dove esistono ospedali organizzati ad assistere i loro bambini. Tutto questo non avendo alcun riferimento logistico.

A volte, anzi spesso, non sanno dell'esistenza di alcune leggi che in qualche modo cercano di tutelarli.

Ormai vivo questa situazione da anni e

quando ho il primo contatto con nuove famiglie in reparto, metto da parte la mia timidezza, per dare loro informazioni sulle pratiche relative alla legge 104 e mi accorgo che per tanti questo è il loro ultimo pensiero perchè la loro testa è in altri posti.

La burocrazia italiana è molto lenta: occorre presentare la domanda alla ASL, la commissione di prima istanza si deve riunire e se l'esito è "favorevole" invia la pratica al Ministero del Tesoro e solo dopo mesi arriva la risposta, in alcuni casi anche più di dieci mesi quando per tanti bambini è già terminato il loro programma.

Dopo ancora, si deve presentare domanda all'INPS di competenza per avere l'accompagnamento o la legge 104. Forse non tutti sanno che l'art. 151 della legge 104 relativa ai Congedi Parentali dà diritto a 24 mesi ma in alcuni casi non bastano.

Forse non tutti sanno che le malattie colpiscono anche i figli dei disoccupati, dei precari, dei piccoli artigiani, ecc. e questi non hanno diritto ai congedi parentali.

Questa legge si può e si deve cambiare.

Nonno Lollo

ripensare la destinazione di alcuni spazi per adattarli alle specifiche esigenze dei ragazzi più grandi e organizzare per loro attività adeguate ai loro interessi. Inoltre, in quanto membri della FIAGOP, aderiamo con entusiasmo al progetto "SIAMO", frutto della collaborazione, tra AIEOP (Associazione Italiana Medici Oncoematologia Pediatrica), AIOM (Associazione Italiana Oncologia

Medica) e SIE (Società Italiana Ematologia) che intende promuovere sul territorio italiano iniziative specifiche per pazienti adolescenti.

Già da tempo nelle Case di Peter Pan è in corso un progetto di scuola a domicilio, elaborato dall'Istituto Comprensivo "Virgilio" di Roma. Ma proprio in questi giorni, abbiamo avviato un percorso di collaborazione con il MIUR per ottenere presso le



A sinistra il nuovo Consiglio Direttivo dell'Associazione.
A destra adolescenti all'Istituto Tumori di Milano.

TESTIMONIANZE DI ADOLESCENTI

Alexandra, ragazza rumena di 14 anni

"...Adesso sto in Italia con la mia mamma, ospite della Casa di Peter Pan.... Prima fase del gioco: per giocare a questo gioco dovevo rimanere in Italia per un paio d'anni. Dovevo lasciare la Romania e tutto quello che amavo. Dovevo accettare che altri bambini avessero parenti vicini e io no. Dovevo sperare che un giorno tutto quello che mi sembrava impossibile sarebbe diventato realtà. Dovevo lottare per la vita e non dovevo fallire. Dovevo accettarmi per quello che ero dentro e non fuori. Dovevo soffrire per farmi nuove amicizie. Dovevo abituarci ad una nuova "terra". Era molto difficile accettare queste cose, però dovevo affrontarle per vincere "il mio gioco". E sapevo di non poter barare perchè il mio avversario ero io stessa!"

Gabriella, ospite della Casa di Peter Pan

"La prima volta che ho messo piede nella Casa era il 15 giugno del 2001. Per me che arrivavo dalla Sardegna, mi sembrava tutto nuovo.... Uscendo dall'ospedale ritrovavo l'allegria, c'erano persone che cercavano in tutti i modi di tirarmi su il morale, facendomi giocare, disegnare, ecc....Ora che sono passati quasi tre anni da quando sono arrivata, ho cominciato a farmi conoscere, ad aprirmi rendendomi più disponibile nei confronti degli altri e ad accettare tutto quello che mi è accaduto. Ora che sono più grande mi rendo conto di quello che sto vivendo, e cerco con tutta la mia forza di vincere questa lunga battaglia e capisco che se non c'era questa casa avremmo avuto anche il problema di dove andare."



Verdiana, 17 anni

"Sono nata In bianco e nero
In una città di alberi e di fiori
Era un giorno freddo di fine gennaio
Un giorno come tanti
Un giorno diverso
Guardavo il cielo
Con occhi puri e semplici pensieri
Avevo stelle da contare
ed una vita da capire
La vita ...
Uno dei tanti colori di un arcobaleno
Questa vita è un arcobaleno
Che appare sotto un cielo umido
E poi scompare
Quanti colori in questa vita!
E la notte è sempre più buia
Già.. la notte
La notte è la memoria di un ricordo
E nient'altro.
Ma tengo duro
anche nei momenti più difficili
La mia strada ormai l'ho seguita
E per adesso sembra ancora
Che devo farla in salita.
Molte volte ho cercato
Di guardare oltre le nuvole
Per darmi una risposta
Ma mi hanno detto che non c'è bisogno
Perchè ciò che cerco si nasconde
Proprio dietro quella porta
E io avrò ancora tutta una vita
Per cercare e per dire che comunque vada
È stato un giorno
Diverso.

case di Peter Pan, l'istituzione di classi domiciliari, che coprano tutto l'iter scolastico, dalle elementari alle superiori, per permettere ai nostri bambini e ai nostri adolescenti, di non interrompere il percorso di studi. La malattia non può essere una scusa per smettere di studiare: continuare ad andare a scuola significa guardare con speranza al futuro. Ultimo, ma certamente non in ordine di importanza,

vorremmo anche sostenere la ricerca nel campo dei tumori solidi. Il grande successo nel campo dei tumori del sangue è sotto gli occhi di tutti. Giustamente i nostri dottori ne vanno fieri. Non si può dire altrettanto dei tumori cerebrali e dei tumori ossei che invece segnano il passo. Ci rendiamo conto che nel raggiungimento di questo obiettivo, abbiamo bisogno dell'aiuto di esperti del settore.



“Si racconta che i cervi quando vogliono recarsi al pascolo, in certe isole lontane dalla costa, per attraversare la lingua di mare poggiano la testa sulla schiena altrui. Succede così che uno soltanto, quello che apre la fila, tiene alta la propria testa senza appoggiarla sugli altri; quando però egli si è stancato, si toglie dal davanti e si mette per ultimo, sicché anche lui può appoggiarsi sul compagno. In questo modo tutti insieme portano i loro pesi e giungono alla meta desiderata: non affondano perchè la carità fa loro come da nave”.

S. Agostino

