

Associazione  
**Peter Pan**  
Onlus

L'accoglienza del bambino onco-ematologico

Tariffa Associazioni senza fine di lucro - Poste Italiane S.p.A. Spedizione in Abbonamento Postale D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n.46) Art. 1, comma 2 - DCB Roma.



**DI CORSA VERSO LA VITA**

# In questo numero:

## copertina

**Il nuovo Governatore della Regione Lazio  
Nicola Zin garetti con Giovanna Leo,  
Presidente di Peter Pan**

## editoriale

**Una firma, una vittoria** **3**

## noi

**Traguardo futuro** **4**  
**Sulle ali del vento** **8**  
**Altro è bello** **12**  
**La vacanza del sorriso** **14**

- *In pulmino insieme. Ma non verso l'ospedale...*  
- *Una settimana magica*

## dossier

**Adolescenza, terra di nessuno** **18**

## la vita continua

**E se mi occupassi anche di me?** **24**

## l'angolo del gusto

**Che pizza in libreria!** **26**

## rassegna stampa

**Ultimissime dal web** **29**

*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:

Maria Teresa Barracano Fasanelli  
Giovanna Leo  
Angela Rao  
Tiziana De Bernardo  
Massimo Maglione  
Sabina Pangallo  
Gianna e Lorenzo Spoltore  
Roberta Maccioni  
Gisella D'Innocenzo  
Tiziana Calabrese

### Con la collaborazione di:

Antonella Barina  
Gianni Farneti

### Progetto grafico, impaginazione

Alberto Susini

### 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  
e-mail: [info@peterpanonlus.it](mailto:info@peterpanonlus.it)  
website: [www.peterpanonlus.it](http://www.peterpanonlus.it)

### Numero Verde: 800 984 498

Codice Fiscale: 97112690587  
c/c postale 71717003  
c/c Banca Unicredit 10200000  
BAN: IT38Z 02008 05214 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](mailto:info@peterpanonlus.it), specificando il vostro nome, cognome ed indirizzo. Desiderate ricevere questo giornale via e-mail e non 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](mailto:info@peterpanonlus.it).*

## Una firma, una vittoria

Finalmente nero su bianco l'accordo per la nostra casa. E ora? Si volta pagina...



**T**utto è bene quel che finisce bene? Scommetto che la maggior parte dei nostri lettori erano convinti che la vicenda dello sfratto, che ci ha fatto tremare la primavera scorsa, fosse da tempo felicemente conclusa, grazie al tempestivo intervento del Presidente Zingaretti. Il che in sostanza era vero,

ma l'atto formale per l'avvio di un nuovo, più collaborativo rapporto tra l'ente proprietario dell'immobile e l'associazione non era stato ufficialmente firmato. In questi mesi quindi siamo andati avanti confidando nel lieto fine promesso dal Governatore del Lazio.

Promessa mantenuta: giovedì 10 ottobre la nostra presidente Gianna Leo si è recata negli uffici della Regione, accompagnata dal Direttore dell'Associazione Gian Paolo Montini e dalla consigliera Sandra Fasanelli Bock – che aveva seguito dall'inizio gli aspetti legali della vicenda - per firmare l'accordo con gli IRAI (Istituti Raggruppati Assistenza Infanzia). Questo accordo prevede l'utilizzo per cinque anni, senza canone d'affitto, dell'immobile in via S. Francesco di Sales 16, che dal 2000 è a tutti gli effetti la casa romana dei bambini malati di cancro. Utilizzo giustificato da un progetto comune tra Peter Pan e la proprietaria IRAI.

Cinque anni non sono molti. Fanno presto a passare. Ma se è vero - come ha affermato il Presidente Zingaretti – che Peter Pan rappresenta un modello esemplare di integrazione socio-sanitaria, al quale devono ispirarsi altre realtà associative e pubbliche della nostra Regione, mi sembra difficile che l'episodio dell'intimazione di sfratto possa ripetersi, se non altro per l'indignazione generale che ha provocato, a

cui hanno fatto da cassa di risonanza tutti i media del Paese.

"Tout est bien, qui finit bien?" Sì, certo. "Ma siamo solo all'inizio di un cammino", ha affermato la nostra Presidente. "Non bisogna credere che risparmiando l'affitto siamo diventati ricchi: siamo un po' meno poveri! Il mantenimento e la gestione delle case ha costi enormi!" La crisi morde e anche le famiglie abbastanza agiate, che fino a ieri erano in grado di sostenere da sole i costi di un prolungato soggiorno nella Capitale, ora si rivolgono a noi per essere ospitate.

Con la messa in esercizio della nuova struttura inaugurata l'anno scorso, che ha aumentato del 30% la nostra capacità di accoglienza (disponiamo ora di 33 stanze con servizi), credevamo di aver risolto definitivamente il problema delle liste di attesa. "E invece", continua Gianna, "ogni giorno siamo costretti a dire di no ad almeno una famiglia, per le tante richieste che ci pervengono, anche perché un numero sempre maggiore di bambini arrivano a Roma per curarsi nei nostri centri di eccellenza." È vero: il cammino è ancora lungo, ma oggi godiamoci questa piccola vittoria e brindiamo idealmente insieme!

*Maria Teresa Barracano Fasanelli*



*Gianna Leo, Nicola Zingaretti, Roberto Crescenzi Presidente IRAI*

## Guerra e pace minuto per minuto

**1997** Firma del contratto di locazione con gli IRAI, proprietari dell'immobile in via S. Francesco di Sales 16: le spese di ristrutturazione dell'edificio - in stato di estremo degrado - sono a carico di Peter Pan. Per il lavoro occorrono due anni e oltre 1 miliardo e 700 milioni di lire, di cui poco meno della metà sono stornate dall'affitto per i 16 anni di contratto.

**2000** Firmato un nuovo contratto: la durata dell'affitto è ridotta a 12 anni. Parte delle spese di ristrutturazione (840 milioni di lire) sarà rimborsata a rate all'Ente, deducendola dall'affitto mensile di 12 milioni di lire. Di fatto dimezzandolo. Allo scadere del contratto, il canone rivalutato ha raggiunto la cifra di circa 6000 euro al mese.

**2011** A un anno dalla scadenza del contratto, l'Ente

comunica che, dovendo mettere a reddito il suo patrimonio immobiliare, è costretto a pretendere il valore commerciale dell'immobile: tra 25 e 30 mila euro mensili. Proposta impossibile per Peter Pan.

**2013** Il 3 febbraio si intima a Peter Pan di sgombrare l'immobile entro dieci giorni. L'8 l'Associazione denuncia lo scandalo alla stampa. L'11 Peter Pan e IRAI vengono chiamate dalla Regione e si decide di attendere l'insediamento della nuova Giunta. Il 13 marzo, il nuovo Governatore Nicola Zingaretti visita la Casa di Peter Pan e dichiara che si impegnerà a trovare una soluzione. Il 9 ottobre, alla presenza di Zingaretti e dell'assessore Magrini, viene firmato in Regione il progetto La Casa degli IRAI e di Peter Pan, con durata quinquennale.

## Traguardo futuro

All'insegna della speranza la XV° Maratona di Peter Pan inaugurata dal Sindaco Marino

**S**e la Maratona di Peter Pan fosse una leggenda, sarebbe proprio il racconto mitologico di Filippide, il messaggero che i Greci nel 490 a.C. inviarono ad Atene per annunciare la vittoria sui Persiani nella località di Maratona. Perché? Perché Filippide dopo aver

corso per oltre 42 chilometri, prima di lasciarsi cadere a terra stremato, disse "Abbiamo vinto!".

E anche quest'anno la Maratona di Peter Pan può urlare a gran voce di aver vinto! Nonostante le previsioni meteorologiche avverse, nonostante la pioggia incessante il giorno prima, domenica 6



ottobre il cielo ci ha regalato un azzurro striato solo da qualche nube dispettosa che non è riuscita ad intimorire nessuno.

Ancora una volta la cornice meravigliosa di Villa Pamphilj ha ospitato uno degli eventi più rappresentativi di Peter Pan: da ben 15 anni l'iniziativa si ripete e riesce a radunare intorno a sé centinaia di persone che credono che insieme anche il dolore più grande può diventare un po' più leggero.

Al punto jogging a ritirare il pettorale si sono presentati in 600. Un bel gruppo numeroso di sportivi, meno sportivi e sportivi del-



la domenica che, in attesa di partire, hanno assistito all'esibizione del gruppo delle Majorettes di Casperia.



*Il Direttore e il Vice Presidente di Peter Pan al traguardo. Sopra il Sindaco Marino compra un gadget allo stand di "Mani felici"*



Il via alla gara degli adulti è stato dato dal Sindaco Ignazio Marino al cui fianco erano la Pre-



sidente Onoraria Marisa Fasanelli e la Presidente Gianna Leo, mentre alla partenza delle gare dei bimbi era presente l'attrice Irene Ferri, madrina speciale di alcune delle nostre iniziative e mamma di due bambini.

Quanta gioia nei bimbi e quanto impegno in una competizione dove tutti sono stati vincitori e tutti hanno ricevuto un premio! Anche alcuni dei bimbi ospiti delle nostre Case si sono cimentati nella corsa e il loro sorriso è stato per tutti noi volontari la soddisfazione più grande di tutta la giornata.

Pochi minuti possono bastare per dare un senso compiuto alla frase che accompagna tutta la no-

stra mission: "Poiché non possiamo aggiungere giorni alla vita, cerchiamo almeno di aggiungere vita ai giorni!".

Ma il momento clou della giornata, credetemi, non è la corsa, non sono le musiche della Banda Popolare di Testaccio. Sono tutte le opportunità di gioco (anzi di Gioco con l'iniziale maiuscola) offerte dall'"Isola che c'è".

Un'intera porzione di prato viene letteralmente occupata da tanti "punti divertimento" che sono stati presi d'assalto dall'entusiasmo e dall'energia di decine di bambini. Tanti volontari hanno lavorato per il piacere dei piccoli (e anche di qualche adulto!): i trucchi di Magia&Colori, lo stagno degli anatroccoli con le letture animate, la pesca magica, i giochi a sorpresa con la gara nei sacchi e il tiro della fune, l'ospedale dei pupazzi...



Senza dimenticare la Pesca di Peter Pan e il Mercatino di Mani Felici, il Mago Meomerlino e



Gigi e le sue Strutture Sonore...

Che giornata intensa! Fino a quando la pioggia – ahimè!- non è arrivata a disperdere giochi, volontari e bambini. In fretta e furia sono stati rimessi nei furgoni giocattoli e materiali vari per salvarli dal nubifragio e conservarli per l'anno prossimo. Ma ormai eravamo riusciti a fare la Maratona e giocare nell'"Isola che c'è" e il pomeriggio era quasi arrivato alla fine.

Se non siete venuti a Villa Pamphilj e siete curiosi di vedere cosa abbiamo combinato, tutti i

video e le foto della giornata sono sul sito [www.maratonadipeterpan.it](http://www.maratonadipeterpan.it).

Vi aspettiamo alla prossima edizione della Maratona di Peter Pan: non mancate!

*Tiziana De Bernardo*

*Momenti di festa e relax nell'"Isola che c'è" prima e dopo la grande kermesse a Villa Pamphilj*



## Sulle ali del vento

Mille vele a Gaeta per raccogliere solidarietà per Peter Pan

**E**ravamo quattro amici al bar, diceva una vecchia, ma pur sempre bellissima, canzone di Gino Paoli.

È il 25 Giugno quando parlo a Luca Simeone del mio show a sostegno della mia Onlus.

Ne rimane subito felicemente sbalordito... ma al tavolo non eravamo soli.

Ebbene, è andata proprio così quattro amici, un drink, e il mare, grande ispiratore di storie di vita che vanno e vengono proprio come le sue onde.

Gaeta: in una giornata molto calda e afosa ci siamo raccontati tante cose attorno a quel tavolino, io, il dottor Bonelli, il dottor Inserra e il dottor Simeone. Al secolo Giacomo, Alessandro e Luca. Quando d'improvviso la polverina di Trilly attiva un alone di attenzione molto particolare ad una delle mie tante storie, quelle che porto dentro di me sulla Casa di Peter Pan, la nostra casa.

Il cuore della solidarietà prende piede e il battito si trasforma subito in una nuova idea. Un mini comitato si unisce per dare vita ad una azione di sostegno chiamata "Estate gaetana". L'obiettivo è ambizioso, ovvero quello di adottare una stanza della casa, reperendo i fondi necessari attraverso



manifestazioni e azioni di sensibilizzazione e promozione durante l'estate.

Sprigioniamo in pochi giorni una fortissima eccitazione: un vento, per dirla alla marinara, che soffia di bolina, spingendo il nostro entusiasmo alle stelle.

Giacomo prende il sopravvento e Peter Pan vola su una manifestazione chiamata Grandi Vele. Una gara di Vele d'epoca, quella del 4-5 Luglio, nel meraviglioso Golfo di Gaeta, a cui partecipa anche la nostra gloriosa Marina Militare.

Viene accolta per la serata della premiazione, la nostra Presidente Onoraria Marisa Fasanelli, che con un bellissimo discorso entra nel cuore dei marinai e dei presenti: l'arcivescovo di Gaeta



La imbarcazioni presenti alla manifestazione erano tutte in gran forma considerando la loro età! La Marina Militare Italiana ha messo in mare le bellissime Capricia, Stella Polare e Orsa Maggiore tre gioielli della nostra bandiera. E armatori privati hanno partecipato con Emilia e Vanity degli anni 30'





Sua Eccellenza Bernardo D'Onorio, il vice Presidente della lega navale contrammiraglio Pietro Vatteroni, il comandante della Capitaneria di Porto di Gaeta, Cosimo Nicastro, il vicesindaco dottor Cristian Leccese, il professor Alessandro Inserra dell'Ospedale Bambin Gesù, il Direttore Sanitario del Bambin Gesù dottor Massimiliano Raponi, il Presidente della Base nautica Flavio Gioia, il dottor Luca Simeoni.

La raccolta è quindi iniziata!

A seguire, un torneo di burraco presso il Club Nautico di Gaeta, quindi lo spettacolo "Si fa

presto a dire anni 70" del 3 agosto, gentilmente ospitato dallo Yatch Club Flavio Gioia che ha registrato un meraviglioso pieno di solidarietà, alla presenza della Presidente Giovanna Leo e della consigliera Sandra Fasanelli Bock. Quindi ancora una replica dello spettacolo presso il Club Nautico di Gaeta il 31 Agosto, nonché il solidale sostegno della Fondazione Ndr di Gaeta.

Cosa dire? Le cose più belle e più semplici nascono dal cuore... Ma, se finisco così, sarò costretto a firmarmi Edmondo De Amicis!

Questa esperienza è il forte segnale che anche a noi "umani", qualche volta, è concessa la facoltà di fare accadere le cose a cui crediamo veramente.

Abbiamo quindi realizzato l'obiettivo di adottare una stanza e soprattutto di poterlo fare a nome di quella città alla quale sono – anzi siamo – fortemente legati: Gaeta!

Un grande ringraziamento va anche a molti volontari che hanno reso possibile il coordinamento di questa "Estate gaetana", come Elvira, Andrea, David, Angelo, Sabrina, Marta, Silvia, Maurizio, ed i ragazzi della base nautica, che han-



no lavorato con noi armati di sorriso e di volontà.

Eravamo quattro amici al bar... che volevano cambiare il mondo...

Grazie di cuore a tutti e Buona vita.

*Massimo Maglione*



## Indovina chi viene in scena



Chi trova un amico trova un tesoro.

Ci siamo incontrati per caso. Max Maglione (nella foto), uomo d'affari e psicologo, per i suoi cinquant'anni

aveva deciso di farsi un regalo speciale: l'allestimento di uno spettacolo di canzoni degli anni 70, un "one man show", da lui stesso scritto, diretto, interpretato e cantato.

Nello spettacolo era prevista solo qualche incursione canora di Giulia, sua sorella. Bravissima anche lei.

Naturalmente il ricavato sarebbe stato devoluto a una iniziativa benefica e una sua amica gli aveva suggerito

Peter Pan. Max, già ambasciatore dell'Unicef, sensibile quindi ai problemi dei bambini, aveva accettato con gioia.

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 buracco e chi più ne ha, più ne metta

È proprio vero: chi trova un amico, trova un tesoro.

*Maria Teresa Barracano Fasanelli*

*Max Maglione con il suo Si fa presto a dire anni 70' insieme all'inseparabile sorella Giulia al Teatro Golden, questa stagione triplicheranno lo show!*

*Ebbene sì, invariato nel suo format lo spettacolo interattivo ed innovativo, fa un salto anche negli anni 60' ed 80' abbracciando così le tre generazioni musicali più memorabili del secolo scorso.*

*Un tuffo nei ricordi di quelle epoche raccontate da Max con la chitarra in mano, insieme alla bellissima voce di Giulia, per serate cariche di emozione ed il cuore pieno di solidarietà.*

*Nove le date di questo anno, tutte a favore della nostra missione.*

*È contagioso... statene alla larga o volerete anche voi con Peter Pan!*



Per prenotare lo spettacolo di Max Maglione:  
Tel 06 4121181 - Skype valeria.nicosia

## Altro è bello

Ecco come nazionalità e culture diverse si integrano nelle nostre case. Si comincia in cucina...

**D**iversità, conflittualità, fraternità nelle case di Peter Pan  
La nostra società sta diventando sempre più globale.

Di fronte a qualcosa di sconosciuto ognuno di noi si sente più insicuro e non ci vuole molto per trasformare l'insicurezza in tracotanza e in tentativi di affermare la propria supremazia.

Se invece riuscissimo a considerare la diversità un valore, lo scambio di usi e di costumi, di arti e di tecniche diverse, ci arricchirebbe e ci farebbe diventare sempre più cittadini del mondo.

Nella realtà invece diamo sempre meno ascolto a chi è diverso da noi, a chi ha un diverso colore, un'intelligenza diversa.

Questo vale anche e soprattutto nelle nostre case dove arrivano famiglie provenienti da ogni parte del mondo e tutte per lo stesso motivo: la cura del proprio bambino.

Sarebbe già abbastanza difficile far convivere in armonia le famiglie italiane che provengono dalle varie regioni della nostra penisola, il compito diventa molto più arduo quando si tratta di facilitare i rapporti con famiglie che vengono da paesi molto lontani, con culture, abitudini e modalità relazionali molto diverse dalle nostre, ma che devono affrontare lo stesso problema, la malattia potenzialmente mortale del loro bambino.



I nostri volontari sono chiamati a svolgere il faticoso compito di armonizzare le parti, di fluidificare costantemente i rapporti, specialmente quando l'intolleranza supera certi limiti.

La tensione è particolarmente alta all'arrivo della nuova famiglia che ha appena ricevuto dai medici una diagnosi devastante e quindi si trova in una condizione psicologica molto particolare.

Man mano che passano i giorni, c'è un processo di adattamento alla nuova realtà e ognuno, con gli strumenti che ha a disposizione cerca di elaborare il proprio "lutto", il disagio di aver dovuto lasciare casa e affetti e di essere costretto ad un "esilio" ed una convivenza forzati.

Quando la tensione è così alta, basta un non-nulla, come una padella pulita male, la miccia si accende e le parole volano senza controllo. Per fortuna non vengono prese molto sul serio, se non in casi estremi.

Spesso i genitori trasferiscono sui bambini il loro malessere: guai se un volontario dà l'impressione di rivolgere ad un bambino un'attenzione particolare: sarà subito accusato di fare delle preferenze!

Per fortuna, col passare del tempo quasi tutti riescono ad integrarsi nella piccola comunità: si impara a confrontarsi, a condividere la quotidianità ad aiutarsi reciprocamente, fino al completo affidamento dell'uno all'altro. Questo sentimento di conquistata fratellanza e di mutuo aiuto è la parte più bella dello stare insieme nelle case di Peter Pan: a tavola si condivide il pane, oltre ai pensieri,



alle paure e alle speranze. Il pane nel vero senso della parola: gli arabi, i rumeni, gli ucraini lo fanno tutti i giorni per il piacere di consumarlo caldo, ma anche di offrirlo a chiunque passi per la cucina.

È infatti la cucina il vero punto di aggregazione delle famiglie. Molto spesso si fanno lunghe tavolate, sulle quali ognuno mette e condivide il proprio piatto tipico, che si consuma allegramente tutti insieme, specialmente in occasioni particolari come il compleanno di un bambino.

Certo, non sempre il clima è idilliaco: quando i controlli non danno le risposte che si speravano, basta un niente per recriminare, criticare ed aggredire per scaricare quella tensione che spesso è nascosta sotto il fragile velo delle apparenze. Come abbiamo detto, tocca ai volontari, opportunamente addestrati, fluidificare i rapporti con l'ascolto attivo e la relazione di aiuto per ristabilire armonia ed equilibrio.



In fondo, anche se variano abitudini e culture, sentimenti come la gioia, l'allegria, la paura, le lacrime, parlano tutti la stessa lingua.

Quando un bambino se ne va, il dolore è straziante per tutti.

Una mamma araba un giorno mi ha detto: "Possiamo anche litigare su chi deve fare certe pulizie, ma ciò che ci unisce è un sentimento universale: l'amore e per i nostri figli e la speranza di riportarli a casa guariti!"

*Giovanna Leo*



## La vacanza del sorriso

Due famiglie nel Cilento per ritrovare il piacere di stare insieme dimenticando il male

**I** valore di un sorriso

*...Un sorriso dona sollievo a chi è stanco, rinnova il coraggio nelle prove, e nella tristezza è medicina...* Un sorriso è vacanza! O, per dire meglio è la "Vacanza del Sorriso", un'iniziativa di solidarietà dell'Associazione Montanari & Ripe Rosse, che ha l'obiettivo di ospitare bambini e ragazzi onco-ematologici con le rispettive famiglie, nel Parco Nazionale del Cilento e Vallo di Diano.

Sono circa 350 i partner che ogni anno permettono la totale gratuità della Vacanza.

Il nostro amico e coordinatore dell'iniziativa, sig. Giuseppe Damiani, ha accompagnato le famiglie di Peter Pan, nella 1° settimana di maggio, sessione " Magica"

Il loro racconto è testimonianza del divertimento e del relax che gli amici del Cilento hanno saputo offrire.



## IN PULMINO INSIEME. MA NON VERSO L'OSPEDALE...

Perché ad un certo punto la vita prende il sopravvento.

Sì. E lo fa con tutta la forza prorompente che solo lei riesce ad avere. E non ci sono scuse, non ci sono ritardi, non ci sono titubanze, basta, si fa il biglietto e via, si parte. Quando accade è come un treno che non passerà due volte.

C'è uno strano periodo di limbo che segue la tempesta. Ho sempre pensato che ci sono eventi che segnano il cuore indelebilmente, nel bene come nel male, non si riesce davvero a tornare indietro fino in fondo, si è irrimediabilmente diversi, cambiati. Pensavo che le mie fossero cicatrici non rimarginate perché infettate dalla tristezza, dalla paura. Erano il sottofondo ritmico che accompa-



gnava ogni mia azione, ogni mio momento, anche quello in cui sembrava proprio che non c'entrasse nulla... Ho combattuto contro questa presenza, dandomi la colpa di non riuscire ad essere abbastanza grata per il semplice fatto di poter baciare il mio bambino ogni volta che mi andava, come se non riconoscessi la grandezza della ritrovata "normalità". Ma allo stesso tempo vivevo nel terrore che questa mi venisse portata via da un momento all'altro. Il mio era uno stato di allarme sotterraneo e latente, che non sono mai davvero riuscita a condividere con nessuno. Mi rimproveravo di non essere abbastanza forte da scacciare i miei mostri, senza capire che non c'è niente da scacciare, niente da rinchiudere in gabbia, niente, ma proprio niente da dimenticare.

Condividere semmai.

Rielaborare.

Non dovevo radere al suolo il mio passato, ma forse passarci una mano di vernice, rattoppare qualche crepa, ricucire gli orli, spolverare un po' per poi tornare a viverci. Nessuno mi ha mai chiesto di tornare quella di prima. Nessuno lo pretende da me. Perché continuavo a pretenderlo io? Wonder Woman in fondo non lo sono mai stata....

Ecco.

Ad un certo punto mi scuote dal mio poco lucido elucubrare una voce amica. È Peter Pan che mi chiama! Il cuore si scalda subito, amici! voi sì che potete capirmi!! Che sensazione di benessere ricordare il profumo della cucina, gli odori del giardino, la strana eco ovattata dell'ascensore, mi arriva tutto persino attraverso il telefono. Nostalgia? Ma certo! Incredibile...

*Barbagianni, falchi e relax sul mare durante la vacanza nel Cilento*



Mi dicono che esiste una Onlus che pensa a noi. "A noi? Ma noi chi? Proprio noi noi?" faccio tanto d'occhi. Ebbene sì, esiste una Onlus che ha pensato bene di non lasciare sole le famiglie che hanno vissuto una storia come la nostra, che ha messo in campo delle idee e le ha rese realtà, che ci mette in contatto, ci spinge al confronto, ci dice, ancora una volta, che esiste gente meravigliosa al mondo che, dal proprio cantuccio, si pone in ascolto di chi ha bisogno. E non di chi ha sotto gli occhi, ma, con un magico esercizio di empatia, si pone in ascolto di chi chiede aiuto senza saperlo, di chi, come me, chiuso nelle pareti di casa sua, è tornato ad una vita che non riesce a riconoscere.

Ed ecco che scopro l'esistenza della "vacanza del sorriso": il Cilento vi aspetta, dovete solo deci-

dere, vi chiamerà Giuseppe, se volete potete partire, vi offrono tutto loro, sarà un'esperienza bellissima.

Bellissima e indimenticabile. A questo punto qualsiasi parola è insufficiente, riduttiva, inadeguata...

Ho mangiato le più buone mozzarelle esistenti al mondo, siamo stati per la prima volta in vita nostra su una barca a vela, ho conosciuto tanta gente coraggiosa, ho ritrovato nei loro occhi il coraggio che mi ero dimenticata io stessa di avere, ho riabbracciato amici conosciuti a Peter Pan, abbiamo fatto i turisti insieme, stavamo nuovamente su un pulmino, sì, ma non in direzione del Day Hospital; ho visto Jacopo esterrefatto davanti ad un barbogianni alto quanto lui, Jacopo ha sempre pensato che le civette fossero animali mitologici,



è stato un sogno che si realizzava: uno spettacolo di falconieri tutto per noi; ho visto Camilla esaltata correre da sua madre: "mamma! qui le bambine mi parlano tutte!" e puff! sparire nella folleggiante piazzetta dove era stato imbastito un banchetto a cielo aperto tutto per noi; ho visto Giuliano nelle grotte di Castelcivita guidare per mano la volontaria da lui battezzata "Paurina", l'ho sentito mentre le diceva che la paura è dentro la testa, l'ho sentito spiegarle che era meglio parlarne, che la paura diventa più piccola se ne parli con gli altri.

Questo mi è bastato.

Come al solito, Giuliano ha capito tutto. E io sono la sua mamma. Che fortuna!

*Sabina Pangallo*

## UNA SETTIMANA MAGICA

Quando ricevetti la proposta di partecipare alla "Vacanza del Sorriso" rimasi senza parole: una vacanza di una settimana nel Cilento gratis!!

Non conoscevo proprio questa fantastica Associazione che offre alle famiglie di bambini affetti da patologie onco-ematologiche un'occasione di potersi rilassare e sorridere.

Camilla aveva da un anno finito le chemio e mi sono sentita quasi inadeguata per questa opportunità, ma Roberta, una volontaria del Peter Pan, mi disse di non preoccuparmi. E allora ho convinto mio marito e siamo partiti! La nostra vacanza è stata magica, anche perchè è questo il nome che le viene dato. Siamo partiti il 4 maggio alla volta di Paestum, un magnifico

paesino sulla costiera cilentana. Per noi è stata proprio l'occasione di riposarci un po', perché da circa 3 mesi era nata Marta, la nostra terza figlia dopo Camilla di 5 anni e Tommaso di 4.

Non stavamo nella pelle anche perché sapevamo che avremmo incontrato Sabina, Vincenzo, Giuliano e Iacopo, una famiglia con cui avevamo condiviso 3 anni prima gioie e dolori nella casa di Peter Pan. Ed è stato fantastico ritrovarci e vivere nella più assoluta serenità!

Camilla e Giuliano non si sono riconosciuti, ma hanno avuto l'occasione di fare amicizia e giocare insieme ai loro fratelli e agli altri bimbi.

Certo anche noi ce la siamo goduta fino alla fine: siamo stati in un albergo a 5 stelle, il MecPaestum, dove ci hanno accolto con grande ospitalità. Ogni giorno c'erano proposte e attività dedicate alle famiglie: la regata in barca a vela, la visita alle bufale, l'escursione al fiume Calore, lo spettacolo dei falchi, etc. Non dimenticheremo mai la straordinaria accoglienza delle persone di Giungano, Castelcivita e Trentinara, 3 paesini dove ci siamo "sentiti a casa".

È stata dura tornare alla vita di tutti i giorni, abbiamo veramente trascorso una settimana indimenticabile. E per tutto questo vogliamo ringraziare di cuore Giuseppe, l'organizzatore della vacanza del sorriso e tutti i suoi collaboratori, e Peter Pan, nella persona di Gianna, perché ha pensato a noi. Grazie!

*Gianna e Lorenzo Spoltore*



## Adolescenza, terra di nessuno

Di cancro si muore di più a 15 anni che a 5. Perché? E cosa si può fare?

Che cosa significa per un adolescente ammalarsi di cancro?

Ogni anno circa 1000 ragazzi tra i 15 e i 19 anni scoprono di avere un tumore.

I due terzi di questi tumori sono forme tipiche dell'età pediatrica: leucemie, linfomi Hodgkin e non Hodgkin, tumori germinali, tumori cerebrali, sarcomi ecc.

Tuttavia, a parità di condizioni cliniche, gli adolescenti hanno minori possibilità di guarire rispetto ai bambini.

L'ultimo studio disponibile - Eurocare 2009 - coordinato dall'Istituto Nazionale Tumori di Milano - ha analizzato la sopravvivenza dei pazienti europei a diversi tumori e si è osserva-

to come, nel caso della leucemia linfoblastica acuta, i bambini hanno l'85% di probabilità di guarire, mentre gli adolescenti raggiungono solo il 50%.

Il fatto è che non tutti i pazienti adolescenti hanno la fortuna e la possibilità di essere curati in centri pediatrici di eccellenza.

Sotto i 15 anni, l'81% dei pazienti viene curato in ospedali pediatrici, mentre nella fascia di età tra i 15 e i 19 anni questa percentuale scende al 10%.

In molti ospedali infatti, il limite di età fissato dalle amministrazioni ospedaliere per l'accettazione è di 14 anni.

**Solo il 10% dei ragazzi tra i 15 e i 19 anni viene curato in ospedali pediatrici**

## Un confronto drammatico

Lo studio di sopravvivenza EURO CARE 1995-2002 ha riportato la differenze di guarigione tra i pazienti di età compresa tra 15 e 24 anni e quelli di età inferiore a 15 anni (Gatta G, e collaboratori. *Survival of European children and young adults with cancer diagnosed 1995-2002. Eur J Cancer* 2009;45:992-1005)

### 1995-2002 Sopravvivenza a 5 anni

	Pazienti < 15 anni	Pazienti 15-24 anni
Leucemia linfoblastica acuta	85%	50%
Linfoma non Hodgkin	82%	74%
Osteosarcoma	77%	60%
Sarcoma di Ewing	66%	48%

Altri studi hanno messo in evidenza come la prognosi non dipenda solo dall'età, ma dal tipo di protocollo utilizzato: i pazienti adolescenti con leucemia, linfoma, sarcoma di tipo pediatrico, hanno migliori probabilità di guarire se curati con protocolli pediatrici.

Fonte: [www.ilprogettogiovani.it](http://www.ilprogettogiovani.it)

C'è quindi una dispersione dei pazienti in troppi centri di cura e questo rende anche difficile l'elaborazione dei dati statistici che li riguardano.

L'AIEOP si è fatta carico di questo problema e ha creato un'apposita commissione per abbattere ovunque le barriere di età.

Un altro ostacolo alla guarigione è rappresentato dal notevole ritardo con cui gli adolescenti arrivano alla diagnosi.

Questo ritardo è in parte frutto della scarsa consapevolezza, tanto da parte dell'adolescente, ma soprattutto da parte degli stessi medici di base, della possibilità di ammalarsi di tumore a questa età.

Il ritardo però è dovuto anche alla superficialità con la quale i ragazzi prendono in considerazione i segni clinici iniziali della malattia.

A complicare la situazione si aggiunge la ritrosia e il pudore che gli adolescenti hanno nel parlare dei primi sintomi con i propri genitori e delle resistenze che essi oppongono all'invito dei genitori stessi a farsi visitare da un medico.

Tutti questi fattori fanno sì che, mentre per i bambini ci vogliono in media 40 giorni tra il manifestarsi dei sintomi, l'ottenimento della diagnosi e il riferimento agli ospedali di competenza, per gli adolescenti questo periodo è molto più lungo: fino a 137 giorni!

## **Inaccettabile ritardo per arrivare alla diagnosi: 137 giorni**

Tra i vari tentativi di ridurre i tempi diagnostici, una buona comunicazione gioca un ruolo fondamentale.

Finora la comunicazione è stata insufficiente e a volte persino errata. Oggi ci si sta impegnando nel tentativo di parlare direttamente ai giovani utilizzando gli strumenti e i canali che a loro sono più familiari, come internet, you tube e con la produzione di video informativi dedicati.

Gli adolescenti sono quindi una "terra di nessuno" a metà tra l'oncologia pediatrica e quella dell'adulto.

### **MA CHI SONO GLI ADOLESCENTI?**

In generale si definisce adolescenza la zona di confine tra l'infanzia e l'età adulta. Questo confine tuttavia è molto labile, sfumato e difficile da definire.

L'adolescenza è un momento del processo di crescita, in cui tutte le energie sono impegnate nel raggiungimento di qualcosa di indefinito: la propria identità, che si va precisando gradualmente attraverso le varie tappe dello sviluppo personale e relazionale.

Nella stessa categoria possiamo osservare molte variabili in termini di maturità e di rapporti con i familiari.

Nella fascia di età tra i 16 e i 18 anni, per esempio, possiamo trovare ragazzi che hanno già lasciato la scuola, che magari lavorano e possono essere economicamente indipendenti, mentre altri coetanei avranno appena superato l'infanzia, saranno impegnati a tempo pieno nello studio e saranno dipendenti dai loro genitori in tutto e per tutto.

Un'altra variabile è la differenza di genere: maschi e femmine non maturano allo stesso modo e con gli stessi ritmi.

Ma soprattutto bisogna considerare che la crescita degli adolescenti non è un processo lineare, un semplice susseguirsi di fasi cronologiche, ma un continuo tentativo di riorganizzare la propria immagine e di creare la propria identità: un giorno si sentono e si comportano come se fossero estremamente indipendenti, il giorno dopo si rivelano invece infantili e insicuri. Questi mutamenti di personalità avvengono in maniera molto rapida, per cui è molto difficile riconoscerli.

La mutevole personalità degli adolescenti li porta inevitabilmente ad entrare in contrasto con l'ambiente che li circonda e ad assumere spesso comportamenti aggressivi e di ribellione o a rinchiudersi in una sorta di isolamento: entrambi i comportamenti sono inconsue manifestazioni di una richiesta di aiuto.

Durante l'adolescenza cambiano i rapporti con i genitori e si allacciano nuove relazioni al di fuori della famiglia e con i partner sessuali.

I modelli di riferimento non sono più certi come nel passato: tutto contribuisce ad aumentare un certo disorientamento nella percezione del mondo, rendendo più difficile la ricerca e il raggiungimento della propria autonomia.

In questo periodo i ragazzi tendono a sfidare le norme familiari che fino allora avevano accettato senza discutere e a identificarsi sempre più con il gruppo dei pari.

Per quanto riguarda le decisioni riguardo alla salute - in precedenza esclusivo appannaggio dei genitori - oggi esse vengono prese sempre più dal giovane adulto.

Inoltre è caratteristica di questa età la predilezione per i comportamenti a rischio, che hanno lo scopo di testare i confini imposti dal-



le autorità precostituite, cioè dai genitori e dai medici curanti.

Tuttavia, malgrado tutte le differenze che ci possono essere in questa fascia di età, sono moltissime le cose che gli adolescenti hanno in comune.

Qualsiasi sia la loro collocazione in questo continuum, si tratta sempre di esseri che sono alle soglie della vita, pieni di speranze, di sogni e di aspirazioni per il futuro, in una fase della loro esistenza molto vulnerabile, caratterizzata da un forte senso di fragilità e di ricerca della propria identità.

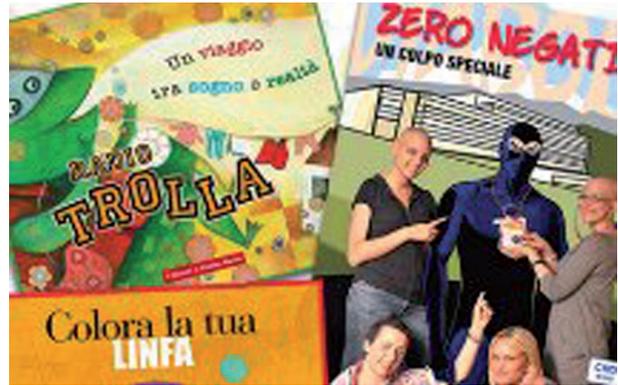
In questo contesto, l'esperienza del cancro deve essere sempre considerata come un'esperienza sconvolgente.

Dipende in gran parte anche dagli operatori che questa prova non lasci segni indelebili nel tempo. È importante quindi che coloro che si prendono cura di loro, siano essi medici, che personale di assistenza o volontari, siano particolarmente competenti, cioè in grado di contenere la loro angoscia e - per quanto possibile - essere capaci di rassicurare, di infondere fiducia, di dimostrare la propria partecipazione e di assorbire l'eventuale aggressività del malato senza contrapporvi la propria.

### LA CURA DEGLI ADOLESCENTI È PER I MEDICI UNA VERA E PROPRIA SFIDA!

La gestione degli adolescenti è dunque complessa e comporta la presa in carico globale dei pazienti, il riconoscimento dei loro bisogni specifici, in modo da offrire loro strutture e servizi adeguati alle loro particolari esigenze.

Occorre pensare a un nuovo modello di organizzazione medica e accettare la sfida di occuparsi non solo della malattia, ma della VITA dei ragazzi, facendo entrare in ospeda-



*Testimonianze, emozioni ed esperienze da condividere nei libri del reparto dell'area giovani del CRO di Aviano*

le la normalità, la forza e la bellezza della loro giovane età.

Insomma l'irrompere della malattia non dovrebbe bloccare completamente le normali attività della vita di un ragazzo.

In ospedale, accanto all'oncologo, dovrebbe essere prevista la presenza di una équipe multispecialistica con adeguata esperienza, composta da chirurghi, radiologi, radioterapisti, patologi, endocrinologi, neurologi, psicologi, assistenti spirituali, educatori per affrontare globalmente i loro problemi.

E, naturalmente, infrastrutture e servizi adeguati, staff dedicati, spazi ricreativi e progetti specifici, servizi per la preservazione della fertilità, ecc.

Nel 1997 all'Istituto Gaslini di Genova nel DH di ematologia e oncologia è nato il progetto **DOPO**: (Diagnosis Observation and Prevention after Oncology therapy), un ambulatorio dedicato nato per monitorare gli effetti collate-



Centro di Riferimento Oncologico - Aviano - ITALIA  
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



Un manifesto di PanCare  
(Childhood and Adolescent Cancer  
Survivor Care and Follow-Up Studies)

rali delle terapie sulla crescita, sull'attività ormonale, sulle funzioni cognitive e sugli aspetti psicologici dei pazienti e con il compito di definire le linee guida per il follow up a lungo termine in modo da prevenire o diagnosticare precocemente gli effetti tardivi della malattia oncologica.

L'Istituto Gaslini è stato il primo centro in Italia a sperimentare il "passaporto del guarito", uno strumento che conterrà tutte le informazioni mediche utili al paziente: la storia della malattia, le terapie ricevute e tutte le notizie utili per il paziente durante il corso della sua vita. La realizzazione del passaporto del guarito è attualmente uno dei progetti più qualificanti di **PANCARE**, una rete europea di cui fanno parte naturalmente i medici del Gaslini, formata sia da medici, che da genitori, che da guariti e che ha l'obiettivo di ridurre la frequenza e l'importanza degli effetti tardivi della malattia oncologica.



L'Area Giovani del Centro di Riferimento Oncologico (CRO) di Aviano, la cui apertura risale al Gennaio 2007, è una struttura dedicata alla cura degli adolescenti e

dei giovani adulti che cerca di offrire un'assistenza "su misura" non solo a livello sanitario, ma anche a livello relazionale.

Molti progetti e molte iniziative nascono proprio su suggerimento dei ragazzi e hanno lo scopo di fare uscire i giovani pazienti dall'ospedale, grazie alla collaborazione con Musei, Biblioteche e altre realtà territoriali.

Diari di bordo sono presenti in ogni stanza e vogliono rappresentare un incentivo per condividere esperienze, emozioni e speranze. Chiunque può raccontare la sua storia come paziente, familiare o amico e può lasciare la sua testimonianza a chi leggerà. ([www.area-giovanico.it](http://www.area-giovanico.it))

L'Istituto Nazionale Tumori di Milano è l'unico centro di oncologia pediatrica in Italia che fa parte di un Istituto Oncologico. Questo permette una stretta collaborazione con divisioni ed esperti di oncologia dell'adulto e di curare con particolare competenza sia pazienti adolescenti con tumori a cavallo dell'età pediatrica e dell'età adulta, sia bambini con tumori caratteristici dell'età adulta (carcinomi e melanomi) e giovani adulti con tumori di tipo pediatrico (rhabdomyosarcoma, medulloblastoma).

Proprio all'Istituto Nazionale Tumori è nato il "Progetto Giovani" ([www.il-progetto-giovani.it](http://www.il-progetto-giovani.it)), coordinato da Andrea Ferrari. Lo scopo del progetto è migliorare e standardizzare l'accesso ai protocolli clinici per i ragazzi e dare loro la possibilità di accedere a servizi dedicati quali il supporto psicosociale e le misure di conservazione della fertilità, come la crioconservazione degli spermatozoi, la trasposizione delle ovaie ecc.

La comunicazione di un danno potenziale alle proprie capacità riproduttive ha infatti un impatto psicologico importante sui giovani pazienti, che l'intervento degli psicologi tende ad attutire.



Sempre all'Istituto Nazionale Tumori, con il sostegno dell'Associazione Bianca Garavaglia sono stati realizzati spazi destinati agli adolescenti, che dispongono di un'area attrezzata a palestra per permettere loro di continuare a fare attività fisica, di spazi con computer e videogiochi e di tutto quello che fa parte della vita normale di un ragazzo.



Nel contesto del Progetto Giovani, "il Tempo Magico", sponsorizzato dall'associazione "Magica Cleme", è un conte-



Quando anche la moda dà una mano: sfilano capi creati da adolescenti in cura



nitore di vari progetti, idee, attività ed eventi gestiti da professionisti di varie discipline per trasformare l'ospedale in un luogo un pó speciale, dove la creatività dei ragazzi possa trovare spazio.

Il primo progetto è stato quello della collezione di moda, realizzata sotto la guida esperta di una vera stilista. I ragazzi hanno progettato e realizzato una collezione di moda in tutte le sue fasi: dalla progettazione alla realizzazione dei capi, fino alla sfilata vera e propria e alla vendita della collezione stessa, creando un marchio registrato: B.LIVE che può essere letto in molti modi diversi. La comunicazione via web ha permesso ai ragazzi di partecipare al progetto anche da casa.

Accanto a questo progetto, sono attivi anche altri workshop intesi non solo come occasioni di intrattenimento, ma anche come percorsi di formazione, finalizzati non solo a una maturazione personale, ma anche – eventualmente- a future attività professionali.



Modellini nell'ambito del progetto moda



Tutti questi progetti portano in sé un messaggio di speranza. Significano infatti: "Tu avrai un futuro! Tu guarirai non solo nel corpo, ma anche nel cuore e nell'anima."

*Maria Teresa Barracano Fasanelli*



Ragazzi che hanno partecipato al progetto "B.LIVE"



Marostica. The Race of Brave Bikers, seconda edizione della corsa dei trenta "ciclisti coraggiosi"

## Come aiutarli ad affrontare la malattia?

**1) Con la RELAZIONE.** Perché il cervello si struttura attraverso la relazione con la famiglia, con le amicizie, con se stessi, con la scuola. Bisogna aiutarli ad evitare l'ISOLAMENTO, favorendo in ogni modo l'incontro con i pari e soprattutto l'incontro con i ragazzi guariti.

**2) con lo SPORT.** Non esistono presupposti scientifici che controindichino in maniera assoluta lo sport durante le terapie oncologiche. Non bisogna dimenticare che lo sport ha per l'adolescente lo stesso valore che il gioco ha per il bambino.

Lo sport può dare forza, orgoglio, determinazione nella lotta, apertura alla vita. Lo sport spinge a superare i limiti del proprio corpo e nello stesso tempo a contenere il senso

di onnipotenza. Lo sport aiuta a socializzare, a scoprire nuove abilità ed è quindi un allenamento alla RESILIENZA, cioè alla capacità di far fronte in maniera positiva ad eventi traumatici, di resistere, di integrare l'esperienza della malattia nel proprio vissuto.

**3) Con la CREATIVITÀ.** La malattia comporta anche la rottura dell'immagine che si ha di sé e a un rifiuto del proprio corpo. Il progetto B.LIVE aiuta i ragazzi a combattere l'idealizzazione della bellezza e a valorizzare ciò che si è. Aiuta a costruire la propria identità e rinforza il sentimento di valere, diventando strumento per superare i limiti reali ed essere registi di se stessi anche nel momento della malattia.

## E se mi occupassi anche di me?

Mamme, ma anche papà, fratelli, nonni: ritagliatevi un momento solo per voi. Serve a tutti!

**Q**uest'anno nelle Case di Peter Pan è cominciata un'avventura speciale dedicata ai familiari dei bimbi ospiti. Nell'ambito del progetto: "Coccole per le mamme", abbiamo voluto includere anche papà, i nonni e i fratellini.

Nell'Isola che c'è è approdato lo "Shiatsu", arte antichissima proveniente dal Giappone.

Lo Shiatsu è come l'abbraccio caldo e amorevole di una mamma e per questo è dedicato non solo alle mamme, ma a tutti coloro che hanno bisogno di fermarsi, di prendersi un piccolo spazio tutto per sé allo scopo di recuperare le proprie energie.

Ne è la dimostrazione il fatto che chi lo ha provato una volta, la settimana successiva è ritornato per ricevere ancora il proprio trattamento.

È molto difficile descrivere le emozioni che si provano, è per questo che io dico sempre che lo Shiatsu non si può raccontare, ma si può solo dimostrare, perché dà a chi in quel momento lo sta ricevendo, quello di cui in quel momento ha più bisogno: serenità, fiducia o semplicemente un momento tutto per sé.



Infatti i trattamenti non sono mai uguali: non solo cambiano da persona a persona, ma la stessa persona riceverà un trattamento diverso ogni volta.

Forse quello che le mamme e i papà (perché possono riceverlo anche loro con i nonni e i fratellini) prendono da questa esperienza è proprio il fatto di potersi prendere una pausa e "risentirsi", riappropriarsi del proprio corpo, quel corpo che – per ovvie ragioni, viene dimenticato e trascurato.

*Roberta Maccioni*



*Peter Pan per Wendy e Trilly. Ma anche per Mr. e Mrs. Darling.  
E perfino per Capitan Uncino e Spugna.  
Cure estetiche ma anche shiatsu.  
Per riappropriarsi un po' del proprio corpo troppo spesso dimenticato*



**D**a qualche anno il personale Stanhome organizza delle "incursioni solidali" presso la Casa di Peter Pan, azione volte a dare una mano in svariate maniere che vanno dalla pulizia degli ambienti comuni (cucine, stanze ricreative ed altro) alla sistemazione dei terrazzi e giardini, sino alle Coccole per le Mamme, che sono dei piccoli trattamenti per distoglierle dalla dolorosa routine.

La prima volta che ho preso parte a quest'ultima iniziativa devo confessare che dubitavo di me stessa, non mi sentivo pronta ad affrontare il dolore devastante di queste mamme di bambini oncoematologici.

In realtà queste mamme dagli occhi tristi e i volti segnati, che timidamente si sono offerte per ricevere le nostre attenzioni, come una manicure, una pulizia del viso, maquillage, un massaggio decontratturante, hanno dato prova di un enorme equilibrio, di grande resilienza e immenso apprezzamento per il nostro piccolo intervento.

Mentre il gruppo Stanhome era occupato nelle varie "prestazioni" il sottofondo di un chiac-



chiericcio pacato, uno sfogo salutare, e piccole risate e richieste di bambine che in qualsiasi modo cercavano di accaparrare qualche smalto, rossetto o matita per fare quello che facevano le mamme.

I maschietti incuriositi ogni tanto venivano a "controllare" cosa stavano facendo le loro mamme e le guardavano con occhi nuovi.

L'aspetto curato, truccato, il volto rilassato di una mamma, infonde nel suo bimbo un senso di serenità, di normalità, e prova ne è la foto che invariabilmente si fa alla fine dell'intervento che immortalava con i volti sorridenti di tutti i partecipanti.

*Gisella D'Innocenzo-Stanhome*



## Che pizza in libreria!

Le mille ricette di Peter Pan finalmente raccolte in un volume. Segreti golosi tra le righe

C'era una volta un'idea... che è diventata realtà...l'idea era quella di raccogliere i sapori e i profumi che ogni volta noi volontari respiriamo andando a trovare Peter Pan.

L'idea era semplice e "piccolina" si pensava ad un fascicoletto e qualche copia da rilegare e da distribuire tra amici... ma poi da semplice è

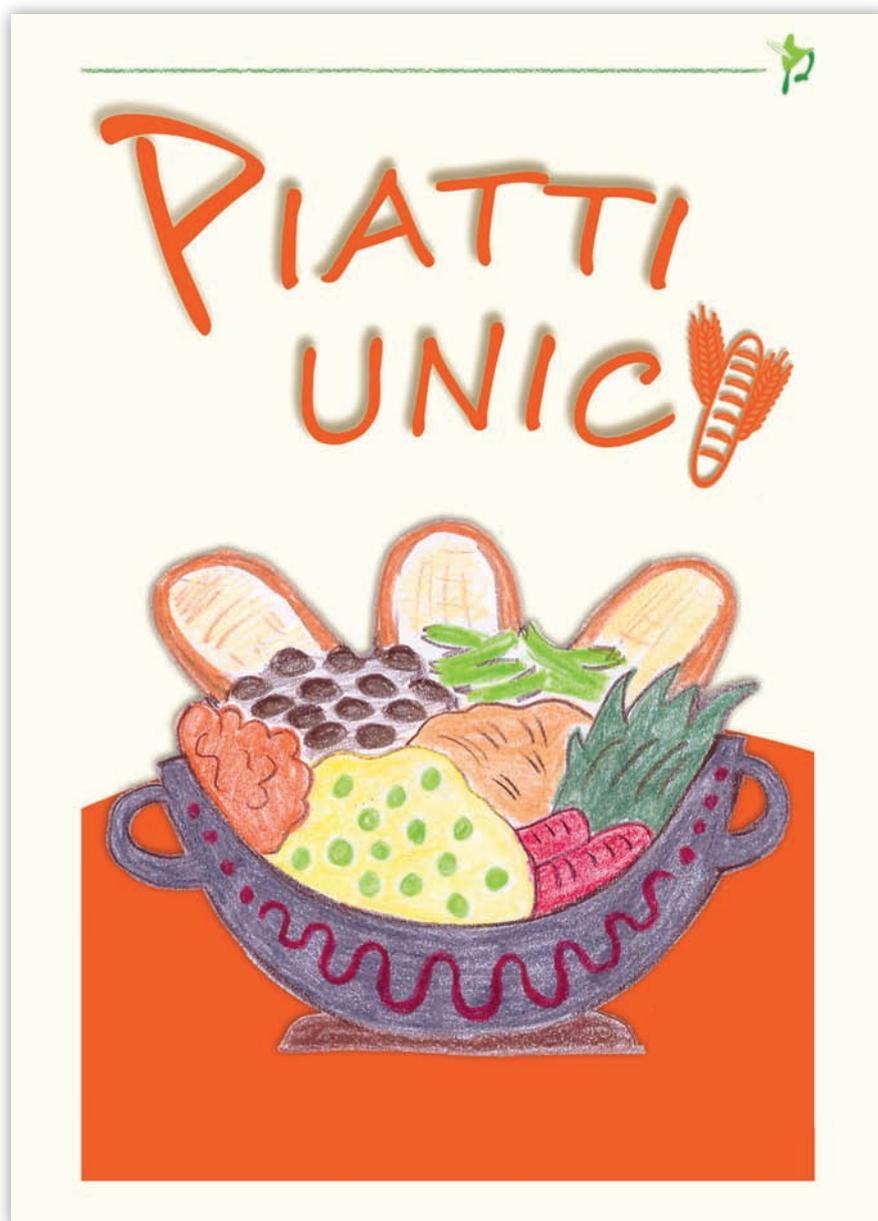
diventata impegnativa e il fascicolino si è trasformato in un vero e proprio ricettario ricco di ogni cosa ...cosa? Tutto! Emozioni, profumi, ingredienti, ma anche corri di qua e di là a cercare con una certa pacatezza di "rubare" una ricetta a quella mamma o all'altra.

Forse pensavamo sarebbe stato più semplice, ma in realtà... le cuoche e i cuochi si fanno desiderare e tengono strette i loro segreti di cucina e a volte anche la lingua diversa non aiuta nella comprensione delle ricette ma... mi domando... a che servono le mani se non per mimare le ricette?...e allora?

Come dimenticare la sudata fatta per ottenere la ricetta del cous cous?

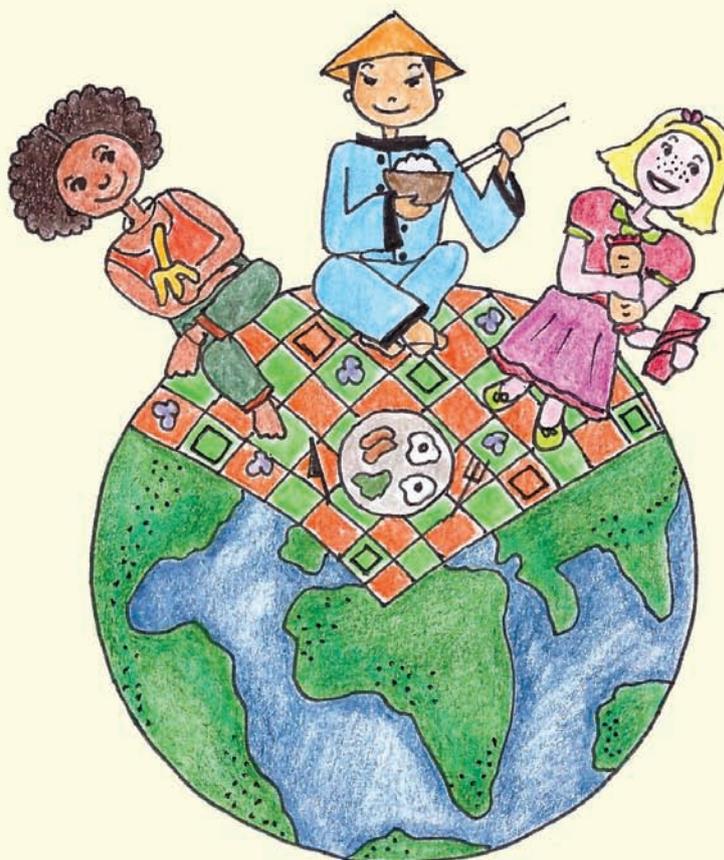
Bloccare con dolcezza un papà libico che mi fa entrare lentamente nella "cerimonia del cous cous"...io metto sul fuoco un pentolino e dopo 3 minuti il cous cous è pronto... macchè... in Libia e nei paesi arabi è tutt'altra cosa!

E allora cerca di riportare su carta le varie fasi ... uffa veramente sembrava di stare in cucina con il vapore della pentola, insieme ad un papà che tra ammiccamenti e mimando la ricetta, cerca di farmi capire bene tutti i passaggi e, una bimba, la figlia, che si intromette traducendo in italiano e aggiungendo del suo, facendo anche un pizzico innervosire il "cuoco". A fine ricetta... con fronte sudata e un po' provata, ringrazio e lui mi dice: "sembra diffi-



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

# IL MONDO NELLA CUCINA DI PETER PAN



cile ma non lo è... e poi è buono!"...su questo non abbiamo dubbi.

E come dimenticarsi una mamma calabrese che tra un monello e l'altro ti regala la ricetta dei cannoli ripieni (cannelloni) e quando la segui in ascensore e, con vaghezza per non stancarla le chiedi le dosi... ti risponde... "io faccio ad occhio"...certo lei è brava è mamma, oltre alla cucina segue mille altre cose e due bimbi che fanno per 8..figurati se si preoccupa dei grammi...

Chi va a occhio e chi, come una mamma di Mantova che ci consegna delle ricette scritte meravigliosamente bene, perfette, da fare invidia ai grandi chef. Non manca nulla sono precise, dettagliate, bisogna solo sedersi a tavola e mangiare la sua polenta!

Poi torniamo all'estero e non posso tralasciare la pazienza e il tanto amore di una mamma iraquena alla quale timidamente chiedo la ricetta dei felafel (in realtà palestinesi). Prima la preghiera e poi si dedica alla ricetta e la scri-

ve in arabo e in serata s' impegna fino a coinvolgere altre mamme pur di farmi capire come si preparano i meravigliosi felafel. Chiamarle polpette è riduttivo: soprattutto dopo lo sforzo fatto dalla mamma per spiegarsi ...e poi alla fine la ricetta l'ho capita...assaggiandone uno gustosissimo!

Ma se si riesce a raggiungere un risultato e a mettere la parolina "fine", è perché c'è stato un inizio e quindi un grazie a tutti. Ma il primo grazie va al primo dispensatore di ricette un grande chef marchigiano che con dedizione, simpatia e genuina e vera competenza ha dato il via alla raccolta!

Raccolta che è stata laboriosa, ma le cose sudate sono quelle più belle...se fosse stato tutto semplice che gusto avrebbe avuto il nostro libro?...forse un sapore insipido...mentre così è molto saporito gustoso ...una bontà! come tutte le cose fatte con amore e con il cuore!

Tiziana Calabrese

## PASTA ALLA BETTINA

**Dosi**  
4 persone

**Tempo**  
20 min

**Cottura**  
30 min

**Ingredienti**

- 300 gr. di zucca
- 300 gr. di funghi porcini (freschi o congelati)
- olio, aglio, peperoncino e sale
- 15 noci



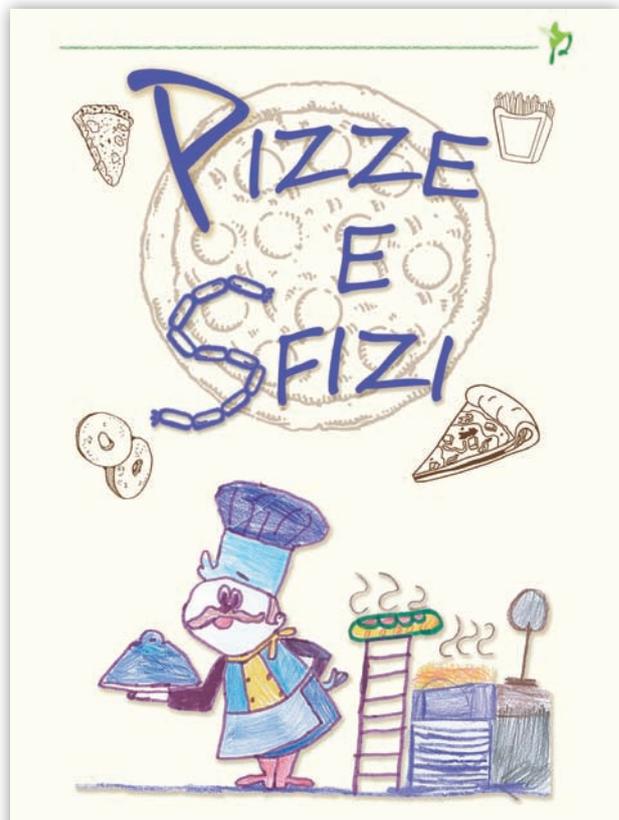
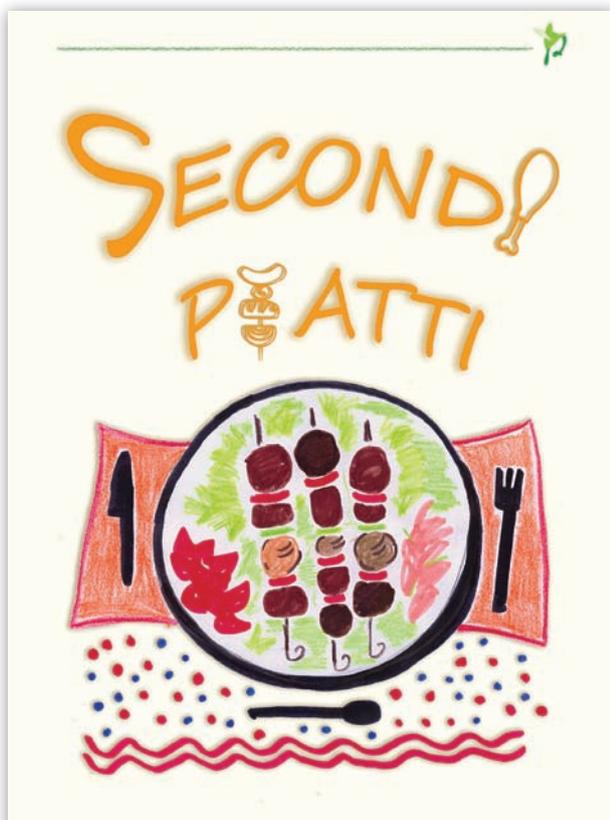
**PREPARAZIONE**

Tagliare la zucca a fettine e farla cuocere in padella con olio, aglio e peperoncino; salare. Aggiungere i funghi e portare a cottura. Unire il tutto alla pasta cotta ed insaporire con le noci sbriciolate.

Mamma Bettina  
dalla Calabria



40





## Ultimissime dal web

Dal 1 marzo al 30 ottobre (selezione dagli articoli integrali consultabili sul sito [peterpanonlus.it](http://peterpanonlus.it))

### **Tumori rari pediatrici, Locatelli: "grandi progressi grazie alla nuova normativa"**

ROMA - La nuova normativa sul farmaco introdotta dalla Commissione europea prevede per qualsiasi molecola brevettata o in fase di sperimentazione uno strumento innovativo: i Piani di indagine pediatrica (Pip). Dei veri e propri incentivi per far sì che i nuovi farmaci (ma anche quelli già sul mercato) possano essere ricalibrati per l'impiego pediatrico, con l'obbligo di ricerca pediatrica per ogni nuovo farmaco sviluppato per gli adulti con un potenziale uso per i bambini". ([osservatoriomalattie.it](http://osservatoriomalattie.it) - 04.03.13)

### **Scoperto un nuovo tipo di retinoblastoma, il tumore piu' comune dell'età pediatrica**

che dipende da un 'gene-acceleratorè del cancro, permetterà cure migliori e risposte anche ai casi piu' gravi. La scoperta si deve a Brenda Gallie del Princess Margaret Cancer Centre presso la University Health Network (UHN) in Canada ed è stata pubblicata sulla rivista Lancet Oncology. ([ansa.it](http://ansa.it) - 13.03.13)

### **Convegno "Sport, moda e chemio: l'universo degli adolescenti quando si ammalano di tumore"**

MILANO - ([agi.it](http://agi.it) - 14.03.13)

### **Dove i bambini con tumore possono guarire giocando**

Con la terapia ricreativa, fatta di giochi, attività artistiche e interazioni, i piccoli reagiscono meglio alle cure. Un modello, Dynamo Camp, in una bellissima oasi toscana. ([fondazioneveronesi.it](http://fondazioneveronesi.it) - 15.03.13)

### **Leucemia bimbi, test genetico migliora sopravvivenza**

SYDNEY - Ricercatori australiani hanno sviluppato e sperimentato con successo un test genetico che migliora fino al 70% il tasso di sopravvivenza da una delle forme più aggressive di cancro al sangue nei bambini, la leucemia linfoblastica acuta (LLa). ([ansa](http://ansa.it) - 13.03.13)

### **Brescia capitale mondiale delle diossine. Aumentano i tumori, anche quelli infantili**

([bresciaoggi.it](http://bresciaoggi.it) - 17.03.13)

### **Ecco il day hospital costruito a misura di bimbo**

LECCE - Inaugurato stamattina al Vito Fazzi il nuovo reparto day hospital di oncoematologia pediatrica. Realizzato e finanziato dall'associazione Genitori Onco-ematologia pediatrica 'Per un sorriso in più' onlus. ([leccesette.it](http://leccesette.it) - 21.03.13)

### **Tumori infantili, ricoveri in aumento al Policlinico di Bari**

Dal 2006 ad oggi l'incidenza dei bimbi curati al centro di Bari, punto di riferimento per Puglia e Basilicata, è cresciuta del 25 per cento. ([repubblica.it](http://repubblica.it) - 26.03.13)

### **Lezioni di karate in Pediatria per i piccoli pazienti della Oncoematologia pediatrica del San Matteo di Pavia**

([laprovinciapavese](http://laprovinciapavese.it) - 05.04.13)

### **Bambini, dove muoiono di cancro prima ancora che qualcuno se ne accorga**

L'organizzazione umanitaria Soleterre lancia la Campagna "Grande contro il cancro", In Costa d'Avorio ci sono solo 7 oncologi: l'80% dei bambini malati muore prima di ricevere cure. ([repubblica.it](http://repubblica.it) - 12.04.13)

### **Tumori ossei**

MILANO - Protesi «intelligenti» per i bambini all'unità di chirurgia oncologica ortopedica dell'ist. Gaetano Pini. ([corriere.it](http://corriere.it) - 13.04.13)

### **I bambini guariti da tumore diventano adulti:**

GENOVA - il Gaslini celebra il 5° anno di attività di PanCare network multidisciplinare di medici, radioterapisti, epidemiologi, guariti, e delle loro famiglie, fondato 5 anni fa a Lund, in Svezia da un'idea di alcuni oncologi pediatri tra cui il Dr. Riccardo Haupt del Gaslini. Ad oggi oltre 26 paesi Europei sono rappresentati in PanCare. ([genova24.it](http://genova24.it) - 15.04.13)

### **Progetto giovani Palestra e computer per i ragazzi in ospedale**

MILANO - All'Istituto Tumori 90 mq. di spazi dedicati ai teenager per fare sport, leggere, chattare, studiare o giocare durante il ricovero. (*corriere.it* - 24.04.13)

### **A distanza di oltre 25 anni dal disastro nucleare di Chernobyl**

molti fra i bambini e gli adolescenti che avevano sviluppato il cancro alla tiroide in seguito alle radiazioni sono in completa o quasi remissione. Il successo dei trattamenti anti-cancro fa ben sperare per la recente emergenza di Fukushima. (*agi.it* - 26.04.13)

### **Il Progetto di Ricerca AISOS Onlus "Studio dei Meccanismi alla base della patogenesi dell'Osteosarcoma"**

è stato presentato il 23 aprile scorso a Roma. (*infosalute.info* - 29.04.13)

### **HPV: ancora troppo poche le adolescenti italiane che si vaccinano**

(*primapress.it* - 29.04.13)

### **Aumenta l'incidenza dei tumori nei siti a rischio in Italia.**

Lo evidenziano i risultati preliminari della prima fase dello studio sull'incidenza dei tumori nei SIN (siti di interesse nazionale) condotto dal Dipartimento Ambiente e connessa Prevenzione Primaria dell'ISS e dall'Associazione Italiana Registri Tumori (AIRTUM). (*asca.it* - 08.05.13)

### **Ambiente e tumori quale correlazione**

PADOVA - un convegno l'11 maggio. (*agoramagazine.it* - 09.05.13)

### **"Una sorta di "super cellule" con la doppia funzione di riconoscere e uccidere le cellule tumorali.**

Si tratta di anticorpi monoclonali che creano una sorta di "ponte" tra cellule tumorali, in particolare le cellule della leucemia linfoblastica acuta, e i linfociti T che le distruggono. Se ne parla al convegno 'Nuove frontiere nelle terapie cellulari e molecolari', organizzato dall'Istituto Giannina Gaslini di Genova. (*aduc.it* - 09.05.13)

### **Papa Francesco incontra 22 bimbi oncologici: Gesù vi vuole tanto bene**

CITTA DEL VATICANO - "Caro Papa Francesco, sono proprio contenta di essere qui a casa tua con gli amici del Gemelli". Con queste parole di Michelle Nugnes si è rivolta al Pontefice nel corso del commovente incontro che c'è stato nel pomeriggio di venerdì nella Casa Santa Marta in Vaticano. (*romacapitalenews.com* - 31.05.13)

### **A Roma congresso AIEOP onco-ematologia pediatrica**

2300 bimbi e adolescenti colpiti dal tumore. L'Italia tra i migliori paesi per il trapianto di staminali ematopoietiche. (*osservatoriomalattie.it* - 10.6.2013)

### **Oncoematologia pediatrica: "Locali a misura di bambino"**

PALERMO - volontari, medici e genitori si sono dati un gran da fare e hanno montato pannelli colorati in forex sui soffitti e sulle pareti del reparto, grandi puzzle con disegni ispirati a vari settori tematici tra cui la fattoria, il mare, la montagna, la savana, il mondo sottomarino, i ghiacciai e lo spazio. (*livesicilia.it* - 17.06.13)

### **Il Regno di Op, di Paola Natalicchio**

La lotta di una madre con il drago, la malattia di suo figlio. (*lagazzettadelmezzogiorno.it* - 26.06.13)

### **"Sostenere la ricerca nel campo dell'oncologia pediatrica"**

Intervista a Luigia Procaccini: della Associazione Fabrizio Procaccini onlus che sostiene ed assiste i piccoli pazienti del Policlinico Umberto I di Roma. (*romadailynews.it* - 28.06.13)

### **Tumori infantili, troppi casi nel Casertano**

Il dossier preparato da Medici per l'Ambiente: aumenti preoccupanti rispetto ad altre aree della regione (*corriere del mezzogiorno* - 03.07.13)

### **Studio tumori infantili ad Ostia, sabato l'incontro con l'associazione Minerva Pelti**

(*romatoday.it* - 03.07.13)



### **Buone probabilità di diventare madri per le ex bambine operate di cancro**

Circa i due terzi delle donne curate per un tumore quando erano bambine o adolescenti riescono col tempo a restare incinte, anche se dichiarate «infertili». (*corriere.it* - 05.08.13)

### **Un estratto del tè verde potrebbe contribuire ad annientare un cancro mortale**

resistente alla chemioterapia come il neuroblastoma.. (*lastampa.it* - 05.08.13)

### **Un bicchiere di vino da adolescenti aumenta il rischio di cancro al seno**

Nel decennio che segue il menarca può significare una propensione del 34 per cento maggiore ad ammalarsi di tumore al seno. (*corriere.it* - 03.09.13)

### **Dai dati sui nuovi casi di tumori infantili in Italia emergono alcune notizie positive:**

l'aumento dell'incidenza (nuovi casi/anno) registrato fino alla seconda metà degli anni novanta si è arrestato. È quanto rilevano AIRTUM (Associazione italiana registri tumori) e AIEOP (Associazione italiana di ematologia e oncologia pediatrica) in I tumori in Italia - Rapporto 2012. I tumori dei bambini e degli adolescenti. (*airc.it* - 02.09.13)

### **Arriva a Pisa la teledidattica 2.0 in Oncoematologia**

che consente ai piccoli ricoverati di partecipare alla vita sociale collegandosi con il mondo esterno in maniera semplice e immediata. (*lanazione.it* - 09.09.13)

### **Usa, al via test virus contro cancro bambini**

Potrebbero essere i virus l'arma vincente contro i tumori, anche dei bambini. Esperti del Nationwide Children's Hospital di Columbus, in Ohio, hanno annunciato l'avvio di un test clinico di fase1 per una terapia, descritta sulla rivista Molecular Therapy, per diversi tipi di tumori solidi infantili. (*agi.it* - 10.09.13)

### **A Roma il 30/9 convegno sui tumori infantili**

in occasione della 5° giornata in memoria dell'oncologo italiano Lorenzo Tomatis. (*asca* - 19.09.13)

### **Pesticidi e rischio di tumore nei bambini, allarme dal convegno di pediatria a Bari**

"I bambini possono essere esposti già in utero ad agenti ambientali tossici che attraversano la placenta". Dal rapporto tra "Pappa e pesticidi", emerge che "in età fetale i bambini non hanno sistemi di detossificazione di alcuni pesticidi mentre fino ai 10 anni di vita questi sistemi sono quasi 5 volte meno attivi". (*baritoday.it* - 13.09.13)

### **A Parma il 21 settembre: "Tumori pediatrici: prevenzione e diagnosi precoce"**

(*repubblica.it* - 21.9.13)

### **Milano - Franca Fossati Bellani, la pioniera dell'oncologia pediatrica. Intervista**

La sfida, nata in una piccola stanza d'ospedale, ha portato alla creazione di uno dei centri più all'avanguardia in Italia. In una disciplina di cui non esisteva niente a Milano. (*lastampa.it* - 18.09.13)

### **Centrali nucleari e tumori infantili: c'è correlazione oppure no?**

Secondo uno studio in Gran Bretagna i bambini che nascono e vivono vicino alle centrali non sono in maggiore pericolo (*corriere.it* - 18.09.13)

### **Lotta ai tumori infantili, l'Isde: «Stop all'esposizione all'arsenico»**

VITERBO - Tutelare il diritto alla salute delle persone esposte all'arsenico nell'acqua potabile deve essere un obbligo di legge un doveroso impegno etico. (*ilmessaggero.it* - 02.10.13)

### **Dalla prevenzione alla cura del cancro infantile.**

MODENA -Domani al Policlinico di Modena un convegno per celebrare i 25 anni di Aseop. (*modena2000.it* - 06.10.13)

### **Tel Aviv - Gli adolescenti in sovrappeso rischiano due volte in piu'**

dei coetanei dal peso normale di sviluppare cancro esofageo nel corso della vita, secondo un nuovo studio condotto da Zohar Levi del Rabin Medical Center in Israele.

(*agi.it* - 15.10.13)

### **"Tumori infantili ovunque in aumento. In Campania la velocità di crescita è doppia"**

NAPOLI. Il tossicologo e oncologo del Pascale, dottor Antonio Marfella, ha inviato a "la Repubblica" una lettera a commento dell'articolo sul tema "Ambiente e tumori, nessuna prova". (*vocenuova.tv* - 23.10.13)



**BUONE FESTE**

**SEASON'S GREETINGS**

**MEILLEURS VOEUX**

**FELICES FIESTAS**

**ة ديعس اد ايع ا**

**SARBATORI FERICITE**

**FROHE FESTAGE**

**BOAS FESTAS**

*Auguri di Buone Feste dai bambini ospiti delle Case di Peter Pan.  
Per tutti loro Peter Pan non è solo Casa, ma è parte della cura.*

*In occasione del prossimo Natale puoi scegliere  
di devolvere alla nostra Associazione  
la somma destinata ai tradizionali regali natalizi.*

*Visita il sito [www.peterpanonlus.it](http://www.peterpanonlus.it)*

*Il tuo dono sarà prezioso per augurare*

**BUON NATALE ai bambini di Peter Pan!**

