



Ottimo risultato per il 5 per Mille 2009: raccolti 265.000 Euro.
E' arrivato il primo carico di mattoni
per la ristrutturazione della nuova Casa

All'interno speciale
"Scuola Solidale"



LAVORI IN CORSO

Numero speciale dedicato al progetto "Grande Casa di Peter Pan"

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

Direttore Responsabile
Michele Mezza

Direttore Editoriale
Maria Teresa Barracano Fasanelli

Hanno collaborato a questo numero:

Antonella Barina
Ludovico Basile
Nicola Carrubba
Stefania De Angelis
Claudia Fano
Renata Fortunati
Monica Gasparinetti
Giovanna Leo
Francesca Lesnoni
Laura Marroni
Rita Meardi
Roberta Mella
Gian Paolo Montini
Angela Maria Rao
Gruppo "Scuola Solidale"

Progetto grafico e realizzazione:
Barbara Santi e Gianluca Virga

Stampa
Istituto Arti Grafiche Mengarelli

Associazione Peter Pan Onlus

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

Numero Verde: 800 984 498

e-mail: info@asspeterpan.it

www.asspeterpan.it

Codice Fiscale: 97112690587

c/c postale 71717003

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

In questo numero:

- L'Editoriale**
3 Perché la "Grande Casa"
- Speciale... "Peter Pan diventa Grande"**
4-5 Amarcord
6-8 Intervista con l'Architetto
9 Crescere non è facile
10 La parola che "cura"
- Speciale "Scuola Solidale" 2010**
11-22 Lavori premiati per il concorso "Il bello intorno a noi"
- Speciale... "Peter Pan diventa Grande"**
23-25 Il mondo nel Cuore
- Attualità**
26-27 VIII Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile
28 Cure palliative pediatriche, perché sì
- Stelle di Carta**
29 "A" come accoglienza, "A" come amore
- 30-31

Scegli di devolvere il 5 x 1000 all'Associazione Peter Pan Onlus per la ristrutturazione della nuova Casa

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

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

97112690587

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



Perché la “Grande Casa”

Costante aumento delle richieste

Maria Teresa Barracano Fasanelli

Nel calendario che la FIAGOP, la nostra Federazione Nazionale, ha distribuito in occasione della *VIII Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile*, è stato pubblicato un dato piuttosto inquietante: i tumori infantili sono in aumento, circa 2000 nuovi casi l'anno.

Un dato superiore a quello degli altri Paesi europei e perfino a quello degli Stati Uniti.

E' possibile che questo aumento possa essere spiegato con il sensibile perfezionamento delle tecnologie diagnostiche, ma non si possono escludere ipotesi ambientali che interagiscono con il patrimonio genetico di ognuno di noi. Gli stessi ambienti scientifici sono costretti ad ammettere che non si conoscono ancora, dopo decine di studi condotti in ogni parte del mondo, quali siano le cause che scatenano il 90% dei tumori.

Qualcuno ci ha accusato di allarmismo ingiustificato e di diffondere "panzane", senza fondamento. Eppure questi dati non ce li siamo sognati, sono dati pubblicati dal rapporto AIRTUM dell'Istituto Superiore di Sanità. Dio sa quanto noi genitori vorremmo che fossero esagerati.

Se però corrispondono alla realtà, è urgente cercare di sapere dove e perché questo avviene. Nel frattempo la stampa ha pubblicato la notizia che tra dicembre 2009 e gennaio 2010 la leucemia ha colpito sette bambini milanesi e di questi sette, tre provengono dalla stessa scuola. Nel corso di un anno il numero di casi normalmente previsti in questa area va da otto al massimo di dodici. Gli epidemiologi hanno definito questo fenomeno "cluster" (grappolo) e ritengono che sia probabilmente riconducibile ad un'unica causa, molto difficile da identificare. Certo è che la nostra Federazione non starà passivamente a guardare quanto sta avvenendo: il nostro compito non è di semplice assistenza ai malati, ma anche quello di promuovere e di stimolare le politiche di prevenzione. Già si sta prospettando l'istituzione di una commissione paritetica, costituita da membri della FIAGOP e dell'AIEOP (l'Associazione Nazionale di Oncoematologia Pediatrica) con lo scopo di studiare la possibilità di creare un Registro Nazionale dei Tumori Infantili, in collaborazione con i Registri già esistenti.

Noi di Peter Pan, che siamo a "valle" del fenomeno, ne registriamo le conseguenze: le nostre Case sempre più affollate, il fenomeno recente delle liste di attesa e i "no" che a malincuore siamo costretti a dire a chi bussava alla nostra porta. Ai problemi di accoglienza già esistenti, si aggiunge un



fenomeno contingente che ci spinge a rivedere tutta la nostra organizzazione e ad accelerare i tempi di realizzazione della "Grande Casa".

E' stato chiamato al "Bambino Gesù" di Roma, a dirigere sia i reparti di Oncologia che di Ematologia, un illustre Primario di Pavia, il Prof. Locatelli, eccellente esperto di trapianti. Fino a pochi mesi fa, nell'Ospedale "Bambino Gesù", Oncologia ed Ematologia erano due reparti separati diretti da due specialisti diversi ed assistiti da due associazioni diverse: Peter Pan si occupava dei pazienti oncologici, mentre l'Associazione "Davide Ciavattini" si prendeva cura dei pazienti ematologici. Oggi tutto questo non esiste più e le due specializzazioni sono state riunite sotto un'unica direzione, come del resto avviene già da tempo in altri importanti centri di cura. Inoltre il Prof. Locatelli, trasferendosi a Roma, ha portato con sé un grande numero di piccoli pazienti che aveva già in cura e che naturalmente hanno voluto seguirlo. La "Davide Ciavattini" non è più in grado di far fronte da sola a questo nuovo flusso di famiglie di bambini ematologici e quindi è evidente che parte di esse dovranno trovare posto da noi.

Accelerare i tempi è quindi diventato un imperativo categorico e "la Grande Casa" è diventata più necessaria che mai. Abbiamo dovuto rivedere il progetto cercando di ricavare - ovunque fosse possibile - un numero maggiore di stanze. Abbiamo previsto quindi, oltre alle dieci stanze che assorbiranno quelle della "Seconda Stella", *ben otto stanze in più da destinare all'accoglienza*, che - sommate a quelle della prima Casa e a quelle della Stellina - porteranno la nostra capacità ricettiva

Amarcord

Così cominciò la grande avventura di Peter Pan...

Maria Teresa Barracano Fasanelli

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 entrambi, non ci eravamo dette a quale dei due cancelli dell'Ospedale ci saremmo incontrate e così aspettammo entrambe un bel pezzo, una da una parte, una dall'altra, prima che Walter arrivasse a risolvere la situazione.

Da questa triade nacque Peter Pan. Senza nemmeno programmarlo, naturalmente 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 ed era quindi costretto a dormire in macchina o su una sdraio in reparto. Io ero stata in una casa così, quando anni prima ero stata costretta ad emigrare in America in cerca di salute per Emanuele. Sapevo quindi per esperienza quanto fosse importante e quanti problemi avrebbe risolto.

Ma in Italia di case così ancora non ce n'erano e tutti mi prendevano per matta.

Passavo le giornate intere andando in giro a perlustrare palmo a palmo il Gianicolo e tutta la zona

intorno a S. Pietro.

Che follia! Roma era già in fermento per il Giubileo e chi aveva uno spazio vicino al Vaticano se lo teneva ben stretto. Ma io non mi arrendevo e continuavo la mia esplorazione del territorio intorno all'Ospedale: e via a bussare a tutte le porte, a sbirciare attraverso tutti i cancelli, a chiedere, ad insistere...

Qualcuno poi mi dette l'indirizzo di Villa Lante, a Trastevere, in Via S. Francesco di Sales, dove mi recai immediatamente.

Che posto stupendo! Come sarebbero stati bene i bambini nell'ampio parco che circonda il Convento e che sale su fino alla "Lanterna" del Gianicolo!

A me sarebbe bastato un solo piano per ospitare le famiglie e i bambini!

Alla mia richiesta le suore risposero con un ennesimo "no", l'ultimo di una lunga teoria di no che avevo collezionato fino allora, ma fu la goccia che fece traboccare il vaso della mia fede.

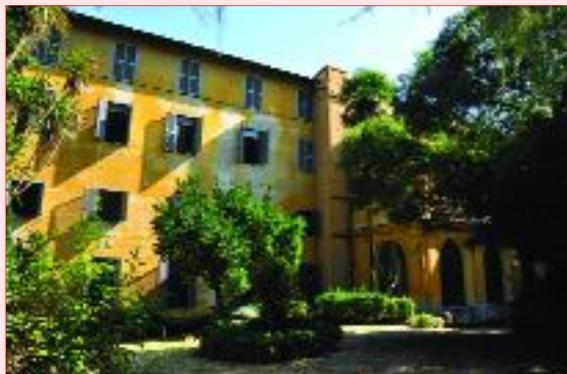
Uscendo con le spalle più curve del solito dal grande cancello della villa, mi sentivo proprio avvilita. Mi pareva di aver toccato il fondo, quel fondo che forse è proprio necessario toccare perché si verifichi il miracolo. E miracolo fu!

Appena uscita dal cancello di Villa Lante, alla mia destra scorsi un edificio abbandonato e fatiscente, con l'erba che infestava rigogliosa la soglia di un portoncino che una volta doveva essere stato verde. Mi arrampicai sui tre gradini di accesso e in punta di piedi detti una sbirciatina all'interno, attraverso la buchetta delle lettere dietro la quale non c'era più la cassetta.

"Che visione paradisiaca!": un vasto salone ammuffito, un finestrone dai vetri rotti, ragnatele e polvere dappertutto! "Eccola!, l'ho trovata! Sarà questa la Casa di Peter Pan!"

E un paio d'anni dopo fu proprio "quella" la Casa di Peter Pan... Da allora sono passati quindici anni, Peter Pan è cresciuto, tanto che nel 2004 e nel 2007 sono state aperte altre due strutture; nelle tre Case di Peter Pan fino ad oggi sono state accolte più di 450 famiglie.

Col tempo i rapporti con le suore di Villa Lante, le nostre vicine, sono cambiati: ormai ci lega calda ed affettuosa collaborazione, al punto che, ora che sentiamo la necessità di crescere ancora, le suore ci hanno concesso in affitto... proprio la casa che avevamo richiesto tanti anni fa!



La "Grande Casa di Peter Pan"

Per realizzare il suo progetto di crescita, Peter Pan ha preso in locazione, per una durata di 18 anni rinnovabili, un edificio di circa 1.100 mq. proprio accanto a due delle Case già esistenti. Una volta ristrutturato, questo edificio andrà a sostituire l'attuale *Seconda Stella di Peter Pan* (un appartamento di circa 350 mq. sito in Via Appia). In tal modo le Case di Peter Pan saranno concentrate a Trastevere in un unico polo di accoglienza e servizi, articolato in tre strutture adiacenti tra loro,

immerse nel parco di Villa Lante, proprio sotto il Gianicolo. Nascerà così la "Grande Casa di Peter Pan".

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

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

I costi

Gli importi tengono conto delle particolarità specifiche del contesto di intervento. In particolare, il costo per l'impiantistica in generale e degli impianti meccanici sarà percentualmente rilevante nelle opere di ristrutturazione, in quanto si tratta di interventi che comporteranno interventi radicali in tutti i solai dell'edificio per l'inserimento del corpo scala e dell'ascensore.

Calcolo parametrico di opere e impianti

<i>Categorie d'intervento</i>	<i>Importi (in Euro)</i>
Progettazione, analisi, rilievi e direzione artistica	100.000,00
Installazione cantiere e messa in sicurezza	23.368,20
Opere provvisoriale e ponteggi	67.294,50
Demolizioni, scavi, rinterri e trasporti a discarica	62.561,70
Opere strutturali e consolidamenti	135.328,50
Sottofondi, massetti e pavimentazioni	157.957,20
Coperture, isolamento e impermeabilizzazioni	70.104,60
Murature e tramezzi interni	82.084,50
Intonaci	46.588,50
Controsoffitti, opera da pitture e finiture	54.427,20
Rivestimenti e zoccolini	51.765,00
Opere in ferro e legno, infissi interni	42.151,50
Revisione e pulizia facciate esterne, infissi esterni	198.925,50
Impianto termo-meccanico	160.471,50
Impianto idrico sanitario	75.133,20
Impianti elettrici e speciali	139.913,40
Ascensore	62.118,00
Impianti gas e antincendio	48.807,00

Intervista con l'Architetto

Abitare Peter Pan: teoria e pratica. Come sarà la nuova "Grande Casa".

Rita Meardi

Ci incontriamo per parlare con l'Architetto Claudia Fano del progetto di ristrutturazione che riguarderà un edificio di Villa Lante, in modo da consentire la nascita di un unico Polo di accoglienza e servizi, la "Grande Casa di Peter Pan".

Come è arrivata a Peter Pan?

Conoscevo già l'Associazione e ho partecipato alla gara d'appalto, insieme ad altri studi, per il progetto di Villa Lante.

Le è capitato altre volte di progettare spazi collettivi con specificità così particolari?

Sì, ho collaborato, e collaboro tuttora, alla realizzazione di comunità per bambini in Africa, centri nutrizionali e centri clinici con laboratori di biologia molecolare per la ricerca sull'Aids, sempre in Africa.

Come considera la filosofia abitativa di Peter Pan e cosa ha provato visitando la Casa la prima volta? Ecco... mi è parsa davvero una "Casa"!

Diversa da tutte le altre di tipo comunitario, è pensata e studiata per favorire le relazioni e il dialogo. La cucina così strutturata, ad esempio, permette alle mamme di occuparsi personalmente del cibo dei propri figli, cosa importantissima in momenti di così grande fragilità... E' una casa molto intelligente! Nel rispetto della filosofia abitativa delle due Case già esistenti svilupperò il nuovo progetto, il quale sarà diverso, naturalmente, perché diversa è la struttura e diversi sono gli spazi che la compongono.

Dunque, come sarà la nuova Casa, da dove è partita per progettartela?

Ho osservato la vita che vi si svolge all'interno, la vita di ogni giorno, e ho registrato i bisogni e le esigenze dei loro abitanti, comprendendo proprio tutti: bambini, famiglie, staff professionale, volontari...

Ho cercato di capire cosa avviene, come vengono gestite le varie situazioni, anche quelle critiche, e mantenendo fermo ciò

che funziona, ho prospettato nuove soluzioni in merito ad alcuni problemi rilevati, come ad esempio l'organizzazione e la gestione dello spazio. Se si considera, poi, che l'obiettivo per la nuova Casa, è quello di accogliere fino a diciotto nuclei familiari... lavorare sullo spazio risulta fondamentale. Dunque: riutilizzo dello spazio a disposizione reinventato *ad hoc*, zona comune al piano terra, riservata anche all'accoglienza in senso più generale, con cucina e zona pranzo. La ludoteca, sempre al piano terra, sarà comunicante con la terrazza, così da espanderne ulteriormente la vivibilità. L'accesso alle zone più private avverrà attraverso la scala che sarà un elemento di comunicazione ma anche di filtro, rimanendo autonoma dalle singole zone; di questa scala, stiamo studiando i colori e la permeabilità attraverso possibili pareti di vetro etc.

Per la ludoteca in particolare, spazio definito, sì, ma senza rigide ristrutturazioni, in modo che i bambini possano costruire, disfare e inventare il "loro" spazio, favorendo le varie possibilità espressive. E poi il colore. Tutti noi tendiamo a trattenere incosciamente le emozioni: spesso esse sono legate ai colori, evocazioni che tornano e si ripropongono per tutta la vita. Lavorerò perciò sui colori per rilassare e stimolare, creando "spazi di quiete e spazi di reazione".

Lavorare alla progettazione di una struttura inserita in un contesto così fortemente definito, sia come quartiere (Trastevere), sia come edificio (un pezzo della storica Villa Lante), lo considera un vantaggio o un handicap, tecnicamente parlando?

Un vantaggio, credo nel restauro, nel riutilizzo di spazi reinventati in chiave contemporanea, anche se riproposti con funzioni diverse dalle originarie.

E' l'unico modo per evitare che uno spazio muoia.

Quali sono state le linee guida di questo progetto, da un punto di vista prettamente tecnico?

Lo studio di progettazione

Il progetto di ristrutturazione della nuova Casa è coordinato dal blueAstudio architetti associati, con *Studio DFM consulting S.r.l.* L'Architetto progettista è Claudia Fano, una giovane donna competente e sicura, entusiasta del suo lavoro e convinta che la felicità degli esseri umani passi anche attraverso lo spazio, la luce, i materiali, i colori delle città, degli edifici, delle abitazioni e di tutti i luoghi che nascono per aggregare persone e rendere più bella e "umana" la vita.

La tipologia della struttura ha aiutato molto nella definizione del progetto e siamo riusciti a fare interventi quasi puntuali inserendo un solo nuovo elemento che è la scala; le due scale esistenti, infatti, strette e disarmoniche, non rientrano nella normativa vigente. Di tutto il resto verrà evidenziato e utilizzato il potenziale. Le rielaborazioni più generali e più consistenti riguardano il rifacimento dei solai, le controsoffittature, gli impianti termici ed elettrici e i pavimenti, che lasceremo originali, con qualche "cucitura" là dove ce ne sarà bisogno. Immaginiamo un puzzle che deve combinarsi in modo perfetto: bisogni, caratteristiche tecniche, stato di fatto, costi.

Ecocompatibilità, nuovi materiali, domotica, quanto di ciò ha potuto contemplare nel suo progetto? Tutto il progetto è legato all'aspetto biocompatibile degli impianti; soprattutto per quanto riguarda l'efficienza termica, cercheremo di dare il giusto comfort a tutto l'edificio. Per quanto riguarda le normative, in alcuni casi esse non prevedono l'utilizzo di nuove tecnologie, cosicché nel nostro caso, trattandosi di edificio storico all'interno di Villa Lante, probabilmente non potremo utilizzare energia solare, ed è un peccato.

Noi di Peter Pan siamo convinti che le nostre Case di accoglienza possano migliorare la qualità di chi si trovi ad abitarle, aiutare nella cura e diventare "luogo di speranza." L'architettura può aiutare in tal senso?

Decisamente sì!

L'architettura è tale quando suscita emozioni, altrimenti è solo edilizia; se progetto uno spazio senza pensarlo, non faccio architettura e spengo ogni emozione: un taglio di luce, un materiale caldo, una parete inclinata, ogni elemento è importante.

Anche posizionare una sedia e rivolgerla nella direzione di un albero, piuttosto che verso una parete, può fare la differenza.

Cos'è per lei la casa? Ha una definizione?

La casa è un nido.

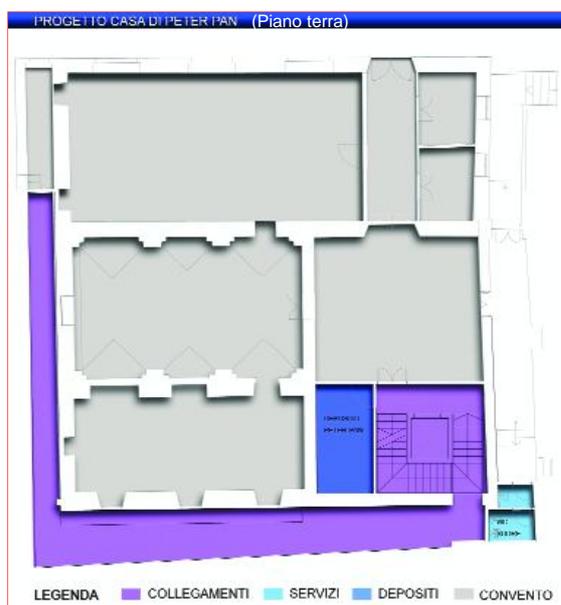
Se osserviamo attentamente un nido di uccelli, ci accorgiamo che dietro l'apparente fragilità esso è fortissimo e che è costruito con

una perizia tecnica formidabile.

Ogni specie di uccello costruisce il suo nido in forme e materiali completamente differenti a seconda delle loro caratteristiche e dell'ambiente in cui essi vivono.

Gli architetti sono considerati i "creativi" per eccellenza; in questo lavoro, a quanta creatività ha dovuto rinunciare, o, al contrario, quanta ne ha potuto utilizzare?

Dover "pensare" a un progetto così particolare è stato uno stimolo alla creatività; vedere le persone interagire tra loro all'interno della Casa mi ha molto aiutato nella comprensione di certe dinamiche,



Il progetto del piano terra e del primo piano della nuova "Seconda Stella di Peter



Progetti dei piani secondo, terzo e quarto della nuova "Seconda Stella di Peter Pan".



Sintesi del progetto

Il rilievo dello stato di fatto e l'analisi storica sono alla base del progetto in un edificio sottoposto a vincolo di tutela; l'intervento per la nuova Casa di Peter Pan, elaborato con il Prof. Carbonara, parte dai principi di "conservazione integrata" (distinguibilità, compatibilità fisicochimica e autenticità espressiva), in una concezione "critica" del restauro, inteso come atto proprio del tempo presente. In sintesi, il progetto ricerca un equilibrio tra minimo e puntuale intervento per la tutela dell'impianto originario e rilettura degli spazi esistenti, per rendere la struttura idonea ad ospitare la Casa di Peter Pan.

Il corpo annesso all'edificio, sede della provincia italiana del "Sacro Cuore", è stato edificato successivamente all'edificio principale e in due diverse fasi, distinte sia per l'epoca di costruzione sia per il sistema strutturale adottato. La prima fase costruttiva è datata 1912, su disegno di Giovan Battista Sciolette. Il progetto presentava un corpo di fabbrica a doppia altezza con un cortile e una sala coperta a volte. Una scala conduceva ad un secondo livello, mentre un terrapieno veniva realizzato per coprire il dislivello creato tra la base dell'oratorio e la Via di San Francesco di Sales. Nel 1947, su progetto di Dante Cosimi, si realizza la sopraelevazione di tre livelli e la costruzione di due avancorpi più bassi, coperti con tetti a spiovente a due falde, con una struttura in calcestruzzo armato e tamponature in laterizio. I corpi scala, uno risalente alla prima fase e uno, perpendicolare ad esso, risalente alla seconda, sono stati probabilmente modificati nel corso degli anni per aumentare i servizi igienici e per creare un disimpegno all'uscita della copertura dei due avancorpi, modificata a terrazza.

Il progetto prevede interventi per accorpere e rendere comunicanti gli spazi comuni, per adeguare il sistema impiantistico, aumentare il comfort termico, diminuire la dispersione dall'involucro murario e dalla copertura esistente, e per abbattere le barriere architettoniche ove l'intervento sia compiutamente realizzabile nel rispetto delle vigenti normative in materia di edifici vincolati. Per quanto riguarda i solai, non si vogliono aumentare i pesi propri previsti dal progetto originale con un tipo di consolidamento non necessario rispetto all'attuale configurazione strutturale. L'intervento più impegnativo consiste nella ricucitura degli apparati murari nei corpi scala esistenti e nell'inserimento del nuovo corpo scala contenente al suo interno un ascensore adatto alle esigenze della nuova Casa di Peter Pan.

Arch. Claudia Fano

Crescere non è facile

Libri e vite che raccontano la difficoltà e la bellezza di mantenere uno sguardo puro sul mondo

Francesca Lesnoni

Credo che Peter Pan, il personaggio del libro che James Matthew Barrie scrisse oltre cento anni fa e che ha dato il nome alla nostra Associazione, piaccia ai bambini, ma soprattutto ai grandi.

C'è in questo strano essere - metà bambino, metà uccello, folletto, elfo - qualcosa che ci tocca nel profondo e ci commuove, perché ci ricorda l'incanto, la fantasia, i colori, la purezza, la poesia, il sogno... Ci rammenta chi eravamo, tanto tempo fa, prima che arrivasse quello che Majakowskij chiama "l'infame buonsenso", prima del gregge, dei compromessi, delle maschere, delle convenienze, delle viltà, prima delle corse, del grigio, dell'indifferenza, nonostante la televisione sempre accesa, i computer, i cellulari, le luci al neon... O, forse, proprio a causa di quelli. L'Isola Che Non C'è è il luogo mitico in cui vivevamo prima che ci uniformassimo, oltraggiando la nostra più intima essenza, tuttavia, anche quando non riusciamo a confessarlo, neppure a noi stessi, rimane nel profondo di ogni adulto una nostalgia struggente per quell'Isola Che Non C'è, per quel Paese Che Non C'è, e continuiamo a chiederci se, chissà, potrebbero mai esistere un'Isola così, un Paese così...

Mi torna alla mente un altro libro che è riuscito a descrivere in maniera superba e irripetibile il momento del disincanto: "Il giovane Holden" di J. D. Salinger (uno di quei libri che candideresti, quando, in una serata senza più argomenti, ti viene fatta la classica, stupida domanda: quale libro porteresti con te in un'isola deserta? Accidenti, perché mai dovrei andare in un'isola deserta? E, in caso, perché dovrei portarne uno solo, di libri? Volete togliermi l'aria?!). "Vecchiaia schifa" viene chiamata l'età adulta da Holden Caulfield, il protagonista di questo romanzo, pubblicato nel 1951, che descrive, in uno stile asciutto, essenziale, ironico, ma anche, oltre ogni apparenza, altamente poetico, la ribellione di un adolescente contro il conformismo, contro una realtà in cui non si ritrova, la sua insofferenza, il suo disagio, la disillusione, il dolore, la malinconia... Chi sarebbe oggi Holden Caulfield, se fosse esistito davvero? Facendo nostra un'opinione largamente diffusa - cioè che, quasi sempre, i personaggi letterari sono l'alter ego del proprio autore - possiamo

Il 28 gennaio 2010 si è spento J. D. Salinger, l'autore del romanzo "Il giovane Holden"

affermare con certezza che J. D. Salinger ha continuato a mantenere un totale distacco da un mondo che gli piaceva sempre meno, vivendo in un isolamento ostinato, maniaco-ale, sino al 28 gennaio di que-

st'anno, giorno in cui ha dovuto aprire la porta a qualcuno al quale non poteva dire no. Forse ora ha finalmente scoperto "dove vanno le anitre quando il lago gela"...

C'è chi, dopo il disincanto, si chiude. Gandhi, al contrario, pensava che potesse esistere un mondo diverso. Quando qualcuno gli faceva notare che le guerre ci sono sempre state da che mondo è mondo, rispondeva: "Sì, è vero, ma perché non cominciare un'era nuova?!" Dicevano che fosse un inguaribile, astratto idealista, ma riuscì a far cadere un impero con la sola forza della verità. Anche Martin Luther King fece un sogno, che raccontò in un famoso discorso, lottò per quel sogno, pagò con la vita, come Gandhi, tuttavia riuscì a cambiare la condizione di vita dei neri d'America. Anche Nelson Mandela, nel buio di una prigione, ha avuto un sogno che sembrava impossibile e folle, eppure oggi sta diventando lentamente realtà fra lo stupore generale. Nella storia dell'umanità, per nostra fortuna, ci sono stati tanti grandi uomini (grandi non in virtù del loro potere o del loro successo, ma per mitezza, umiltà, integrità, coraggio), che hanno speso la propria vita perché potessero esistere un altro mondo, un'altra giustizia, un'altra libertà... Oggi, più che mai, abbiamo bisogno di uomini così, che credano che L'Isola Che Non C'è possa diventare L'Isola Che C'è, Il Paese Che Non C'è, Il Paese Che C'è... Ma, forse, abbiamo soprattutto bisogno di Scrittori come Salinger, di Poeti, di Profeti, che riescano a farci vedere l'insensatezza del mondo che stiamo

"Lucciole e stelle illuminano la notte. Sarebbe bello che tutti avessero in tasca, se non una stella, almeno una lucciola per rischiarare i momenti bui della vita"

Francesca,

Poeta de "La Stelletta", Cooperativa sociale Onlus per la formazione di ragazzi con disabilità mentale

La parola che "cura"

Una cappella aperta, una figura religiosa, la Messa per famiglie e volontari.

Nella Chiesa di "S. Teresa del Bambino Gesù", affidata alla nostra Associazione,

Incontro Padre Umberto in un pomeriggio piovoso. Mi dà appuntamento nella Parrocchia di "Santa Dorotea", a Trastevere, dove lui è Parroco. Dal 2001 è qui, e ci conosce da sempre. Ha sempre "curato" tutte le nostre celebrazioni, dal Santo Natale, all'inaugurazione della "Stellina di Peter Pan".

Ci ha sempre seguiti, passo dopo passo. Iniziamo il nostro dialogo parlando delle cose che servono per "vestire" la nostra Cappella. Mi piace dialogare con lui, perché non vuole per forza e solo marcare il dono della Fede che ciascuno di noi ha, bensì parla dei famosi "talenti" che Nostro Signore dona. La nostra Associazione ha il "talento" dell'accoglienza, del prendersi cura dell'altro, dell'aiutare, ma affinché questa accoglienza sia "completa", c'è bisogno anche di un aiuto religioso.

Padre Umberto paragona la nostra Associazione a un'oasi, dove le famiglie arrivano assetate di vita, bisognose di risposte, certezze, forza per combattere e affrontare la malattia che le sta travolgendo.

E una figura religiosa disponibile, una cappella aperta, un Crocifisso dove "appendere" e affidare i nostri perché; può essere un grande aiuto per chi ne ha bisogno.

L'Associazione può offrire qualcosa di più, per affrontare le paure del quotidiano e del futuro, per sentirsi "curati"... non solo dai farmaci. Una "cura" che ci fa sentire non più soli, non gli unici a cui è capitato... La "forza di Dio", che quando la nostra finisce o supera i limiti umani, ci aiuta ad andare anche dove non pensavamo fosse possibile. Ci salutiamo, dandoci appuntamento all'ultimo sabato del mese, quando celebrerà la Messa nella nostra cappella per le nostre famiglie e per i volontari dell'Associazione, per condividere insieme "un amore" che ci unisce ancor di più.

Laura Marroni

"Un sabato di fine gennaio, per condividere una preghiera con famiglie e volontari dell'Associazione, sono arrivata in Cappella insieme a Padre Umberto: le sedie in due file, le stufe accese, alcuni volontari che non incontro spesso, ma solo nelle grandi riunioni... Sul tavolo che avrebbe fatto da Altare mancava tutto, a cominciare dalla tovaglia. Alla Casa ne ho presa una bianca, che è risultata però estremamente corta. Nel frattempo le suore dell'Istituto "Sacro Cuore" avevano dato a Giulia i paramenti per Padre Umberto: le candele, il Vangelo, le ampolle con l'acqua e il vino, e una tovaglia finemente ricamata, sempre corta, ma insieme all'altra hanno coperto il tavolo. Su richiesta del parroco, sono tornata alla Casa e dal giardino ho tagliato gli unici tre ciclamini rimasti ad una pianta, che insieme

ad un po' di foglie e qualche tralcio di edera, il tutto messo in un bicchiere preso in cucina, hanno dato vita ad un bouquet degno di un fiorista (questo l'ho pensato io, ma forse, una volta posto sull'altare, anche gli altri, sapendo da dove venivano quei fiori...). Finalmente inizia la Messa: cantiamo, e piano piano tutto diventa più raccolto. Io sono accanto alle mamme della "Seconda Stella", una fila avanti ci sono Gianna e Marisa e davanti a loro i bambini. La celebrazione va avanti con l'intensa e palpabile partecipazione di tutti. Al momento dello scambio della Pace, le mani si cercano in un'unica stretta e la preghiera del Padre Nostro raccoglie in una unica voce quelle di tutti. Mentre il sacerdote piega il Corporale e ripone la Pisside, una voce fioca, subito rafforzata dalle

La Chiesa di "Santa Teresa del Bambino Gesù"

E' una chiesa di Roma, nel rione Trastevere, in via San Francesco di Sales, davanti alla Casa di Peter Pan. La sua costruzione iniziò nel 1909 su progetto dell'architetto Brandi e consacrata in concomitanza con la canonizzazione della Santa carmelitana Teresa del Bambino Gesù (1925).

Con l'annesso convento, fu affidata alle cure delle Carmelitane Scalze, per passare poi, nel 1942, al ramo maschile dell'ordine, che ne fecero la sede della loro Curia generalizia in Roma. Terminata la guerra, l'intero complesso fu indemaniato e divenne sede della Direzione Generale del Contenzioso del Ministero della Difesa, che ancora oggi è il proprietario. Sopra il portale d'ingresso, ancora oggi si legge: "Anno sacro MCMXXV die XVIII maii templum hoc Deo dicatum in honorem Teresiae ab Infante Jesu in album





progetto
scuola solidale
bambini di oggi. uomini di domani

Il bello intorno a noi

Scoprirlo, apprezzarlo, valorizzarlo e condividerlo





Anche per l'anno scolastico 2009-2010, grazie ai volontari del Gruppo "Scuola Solidale", l'Associazione Peter Pan ha promosso il Concorso "Il bello intorno a noi" nelle classi delle scuole elementari e medie, ponendosi nuovamente l'obiettivo di far conoscere e condividere gli scopi dell'Associazione e di sviluppare così la cultura del volontariato e della solidarietà.

Abbiamo proposto alle classi di riflettere sul tema del bello che ci circonda cercando di scoprirlo, di valorizzarlo e di dividerlo.

Le risposte delle scuole sono state creative, allegre, talvolta commoventi. Siamo stati felici di vedere il percorso che ogni giorno bambini, genitori ed insegnanti hanno fatto insieme per indossare degli "occhiali speciali".

In particolare, ci ha colpito la risposta di una docente e dei suoi alunni: quella della insegnante della scuola "Zandonai", la quale ha posto una grande attenzione al lavoro intrapreso con i suoi bambini:

"Il bello intorno a noi richiede degli occhiali speciali, un'attenzione al cuore, un cammino possibile e doveroso: fare a noi stessi il regalo di una obiettività che ci riporti a saper apprezzare e gustare il bello, il buono, il bene, il vero, la libertà, e a saperlo distinguere dal brutto, volgare, sciapo, falso... "Il sonno della ragione", diceva Goya, "genera mostri"... Saper distinguere le categorie dell'estetica può consentirci di sognare, scegliere, costruire e realizzare un mondo migliore e soprattutto può aiutarci ad educare alla formazione del bello e del brutto per poi essere in grado di scegliere con maggiore libertà quello che desideriamo e consideriamo vitale per il nostro futuro".

Vorremmo ringraziare la docente Giannotti e tutti gli altri che così intensamente accolgono questi valori che l'Associazione Peter Pan condivide e vuole promuovere, ritenendoli qualcosa di importante da difendere e da acquisire.

Grazie davvero a tutti i bambini che hanno indossato, e che continueranno a farlo in futuro, quegli "occhiali speciali" attraverso cui tutti noi possiamo vedere un mondo dove la bellezza è di qua e di là!

Desideriamo ringraziare inoltre tutti quelli che hanno scelto di dare il loro prezioso contributo: gli insegnanti, i direttori scolastici e i volontari impegnati nel progetto.

Gruppo Progetto "Scuola Solidale"



Se ci guardiamo intorno...

Premio
1ª Elementare

Istituto Comprensivo "D. Purificato" (Roma) - Classe 1ª A



Se ci guardiamo intorno...
scopriamo i **GENITORI**: tutto il nostro mondo!
Sono il nostro "bello"
a cui chiediamo questo e quello.



Se ci guardiamo intorno...
quant'è bello il **TEMPO**
per una storia, un disegno,
un divertimento,
per far crescere un **FIORE**
piantato su un balcone.

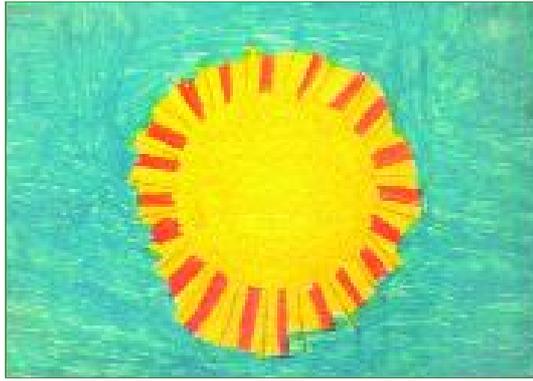


Se ci guardiamo intorno...
com'è bello vedere
un **ARCOBALENO** da colorare



una **LUNA**
tutta piena da guardare

(segue...)



*un SOLE
sempre acceso per illuminare*



*una STELLA cadente
per poter desiderare*



*un PAESAGGIO
tutto da colorare*



*e poi una COLLANA
da ammirare*



*e un AEREO per volare
per poter ritrovare
chi è paziente e ti sa aspettare.*

*E se intorno ci guardiamo
il più "bello" ancor cerchiamo...*



*se un bel FIOCCO noi troviamo,
tutti uniti ci leghiamo...
e più fratelli... ci sentiamo!*

Il bello intorno a noi

Premio
2a Elementare

49° Circolo Didattico "Principe di Piemonte" (Roma) - Classe 2a C

IL BELLO INTORNO A NOI

SE IL NASO SI ALZA IN SU
VEDO IL CIELO TUTTO BLU,
LÌ CI SON TANTI UCCELLINI
CHE SVOLAZZANO VICINI,
ANDANDO SU E ANDANDO GIU'
FANNO UN DISEGNO... CHE VEDI SOLO TU!
CE' UN GABBIANO CHE VOLA QUA E VOLA LA'
CHISSA' SE IN QUALCHE GUATO SI CACCERA!



NELLA NOTTE FREDDA E SCURA
SPUNTA LA LUNA E SPARISCE LA PAURA.

SORGE IL SOLE LUMINOSO E CALDO
TUTTO DA SOLO RISCALDA IL MONDO

PIOGGERIA E SOLE CONTEMPORANEAMENTE?
L'ARCOBALENO ARRIVA IMMEDIATAMENTE!

GUARDANDO DRITTO, AVANTI A TE,
VUOI SAPERE CHE COSA CE'?
UNA MAMMA CAGNOLINA
CHE ALLATTA UNA MICINA

UN APE CHE VOLA QUA, VOLA LA'
IL NETTARE IN MIELE TRASFORMERA!



UN CERBIATTO MOLTO CARINO
STA FACENDO UN PISOLINO.

UN PAPPAGALLO, COSI' TANTO COLORATO, CHE
SEMBRA UN ARCOBALENO APPENA SPUNTATO



CE' POI IL GIRASOLE
CHE VORREBBE ACCHIAPPARE IL SOLE
POI, PERO', RIMANE LA'
PERCHE'... NON CE LA FA!

MA CE' UNA COSA PIU' BELLA DI TUTTI:
AMARE E AIUTARE BELLI E BRUTTI,
ALTI E BASSI, BIANCHI E NERI,
MAGRI E PANCIONI, BUGIARDI E SINCERI.



DARE UN AIUTO A CHI NE HA BISOGNO,
TRASFORMARE IN REALTA' UN SOGNO.
CON PETER PAN NOI CI PROVIAMO
E TANTI BAMBINI INSIEME AIUTIAMO
UNITEVI A NOI IN QUESTA AVVENTURA
E LA VITA SARA' SENZ'ALTRO MENO DURA

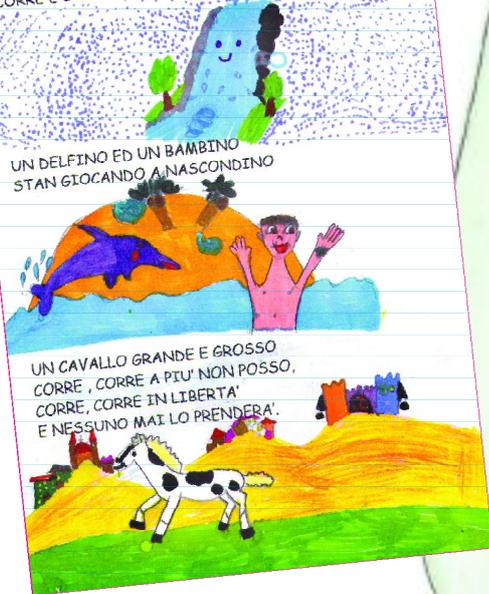


I BAMBINI DELLA II SEZ C
SCUOLA PRINCIPE DI PIEMONTE

L'ACQUA LIMPIDA E FRESCA DI UN RUSCELLO
CORRE E SALTA E FA UN MULINELLO

UN DELFINO ED UN BAMBINO
STAN GIOCANDO A NASCONDINO

UN CAVALLO GRANDE E GROSSO
CORRE, CORRE A PIU' NON POSSO,
CORRE, CORRE IN LIBERTA'
E NESSUNO MAI LO PRENDERA!



Ho otto anni

106° Circolo Didattico "E. Marchiafava" (Maccarese - RM) - Classe 3ª A



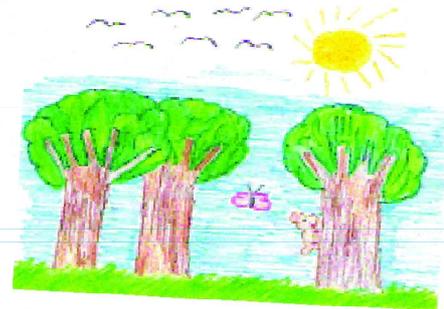
UN BOCUOLO
CHE
NASCE



Ho otto anni

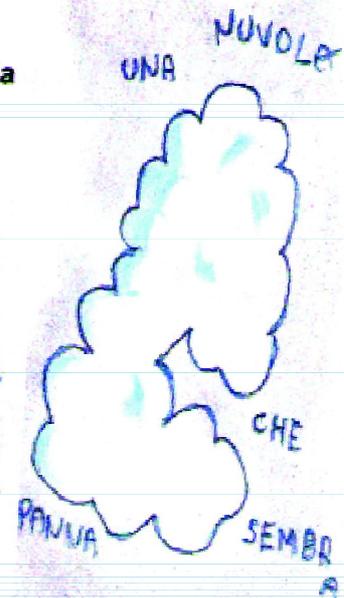
Queste cose mi fanno felice
perché sento un'emozione
che neanche io so spiegare:
perché l'acqua fredda mi fa cantare?
Perché il fruscio del vento mi sembra musica
e il profumo della mamma mi illumina?

Mi piace il suppli
perché dentro c'è la mozzarella
e il profumo dei biscotti appena sfornati;
non li hai mai assaggiati?



Cosa c'è di più bello
di una finestra con la vista sul mare
di un arcobaleno che brilla nel cielo dopo la pioggia
o dell'emozione che provo quando torno a casa da scuola
e la mia mamma mi abbraccia forte.

E se il tramonto mi sembra lava
le nuvole panna che respira
e il vento che soffia forte
il sospiro di un gigante
non riderci su
ma torna a otto anni anche tu!!!!



Classe III A Scuola Marchiafava

Chi salva la bellezza, salva il

Premio
4a Elementare

Chi salva la bellezza, salva il mondo.

Ho visto la Terra,
vorrei che non ci fosse più la guerra,
ma non si può fare
perché gli uomini han troppo da fare.

Ma che noia la guerra:
muolono tante persone sulla Terra,
che cos'è questa sensazione?
Ma è la pace...una stupenda ambizione!

Basta con le guerre,
ma che bella la Terra!
Non c'è niente di più bello:
i pianeti, le stelle, le montagne, il mare...

...persino il gracidiare
di un ranocchio è cantare.
Ma cos'è questa cosa?
Una bella sensazione...è la pace!

Ma che bella questa meraviglia, che non nuoce!
Se la guerra finirà
l'armonia tornerà.

In questo pianeta,
anche il più piccolo essere vivente,
in ogni angolo del mondo si sente
e anche se sa solo gracidiare,
si può comunque amare!

IVB - Scuola Zandonai - docente Adriana Giannotti



Il bello intorno a noi

Istituto Comprensivo "Leone XIII" (Carpineto Romano - RM) - Classe 5^a A



Il bello intorno a noi

Il bello è nelle cose di tutti i giorni.
È la mamma che ti aspetta quando torni.
Quando ti mostra il suo affetto,
quando ti tiene stretta al petto.

Bello il silenzio dopo il rumore
la farfalla su un fiore
l'arcobaleno nel cielo,
una montagna di zucchero a velo.



È bello correre in un prato,
mangiare un bel gelato,
giocare con gli amici
fare un giro in bici.

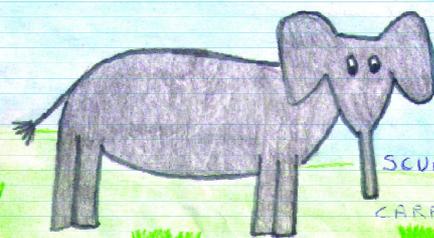


Il bello è dentro di noi
che siamo degli eroi,
la vita è così preziosa
che il bello si può trovare in ogni cosa.

Bello: parola corta, ma gigante
quasi più di un elefante
non farlo scappare, prendilo presto
il bello è proprio questo!

BELLO

Martina
El. 5^a A



SCUOLA PRIMARIA
STATALE
CARPINETO ROMANO



Il bello intorno a noi

Scuola Secondaria di I grado "G. Toniolo" (Roma) - Classe 2ª C

**Caro papà,
sono qui che ti scrivo
con una tua foto vicino.**

**Gli occhi si gonfiano,
le lacrime scendono sulla mia
guancia
e di te solo un ricordo è rima-
sto.**

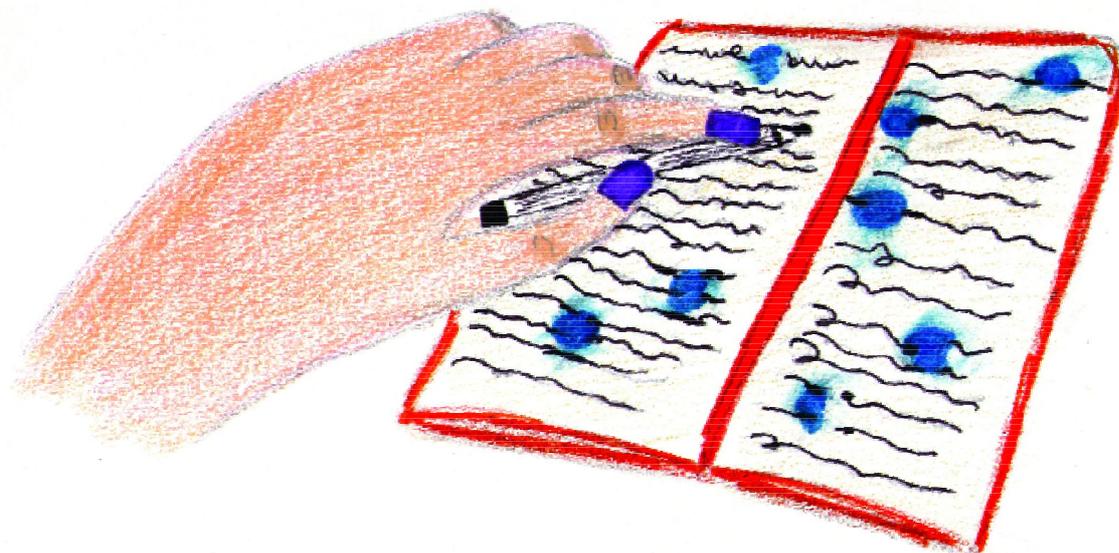
**Le parole non escono
perché il dolore è immenso,
cerco di parlare
ma il mio cuore sta per scop-
piare.**

**La mano trema,
l'inchiostro non scrive,**

**Tu sei per me
il dono più bello,
il ricordo più dolce,
il senso per cui vado
avanti.**

**Tu sei il bello intorno a
me,
il mio sorriso più grande,
il sogno di ogni mia
notte,
il pensiero di ogni mio
risveglio.**

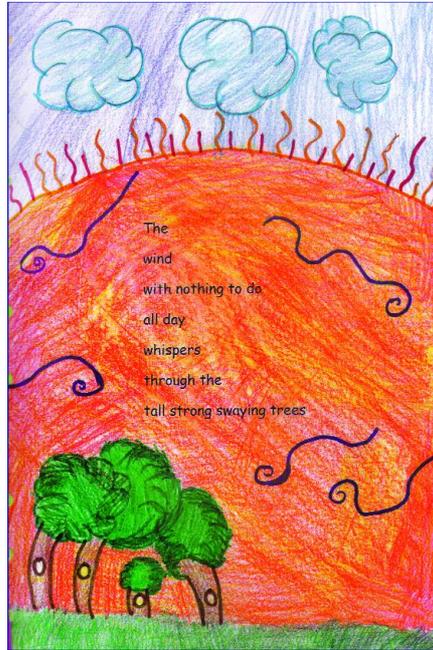
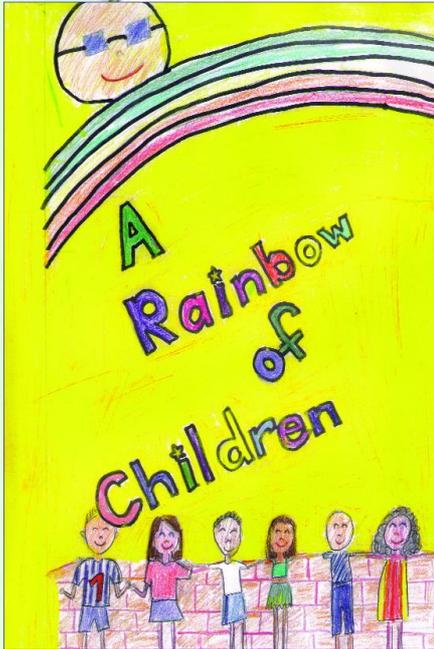
**Caro papà,
sono qui che ti scrivo
con una tua foto vicino**



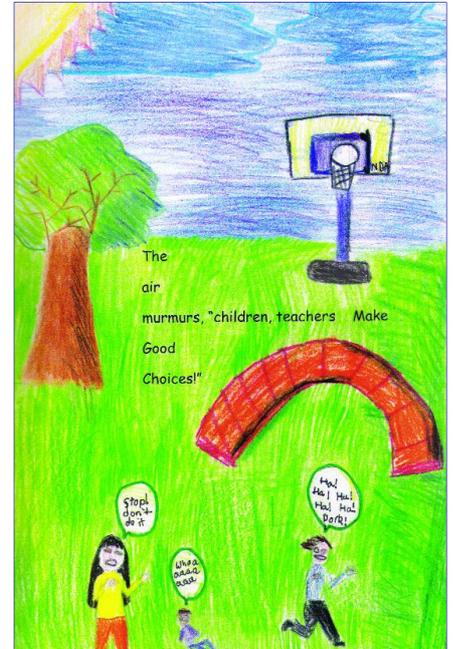
A rainbow of children

Premio
Poesia in lingua
inglese

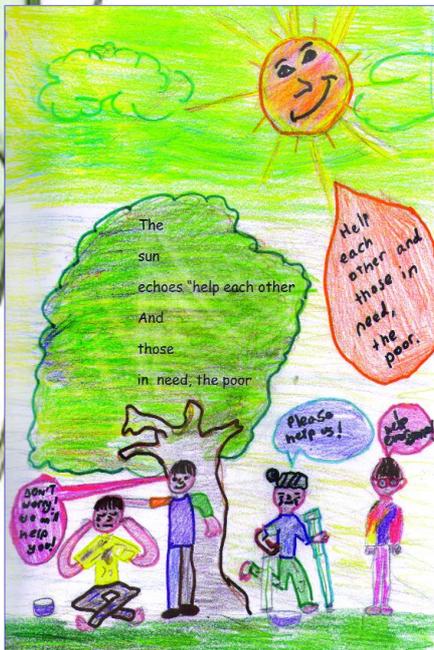
“Marymount International School of Rome” - 4th Grade



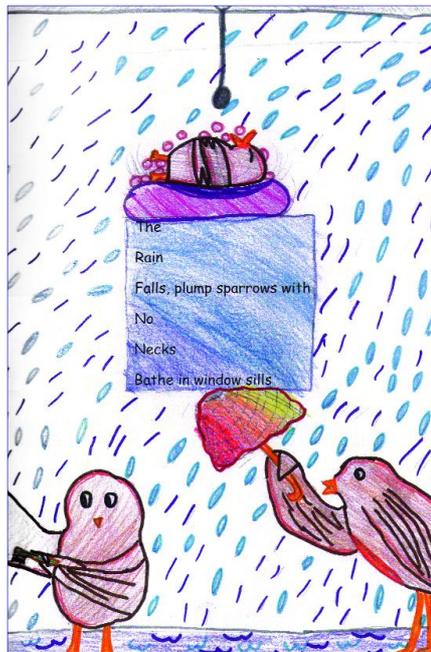
The wind with nothing to do
all day whispers
through the tall strong swaying trees



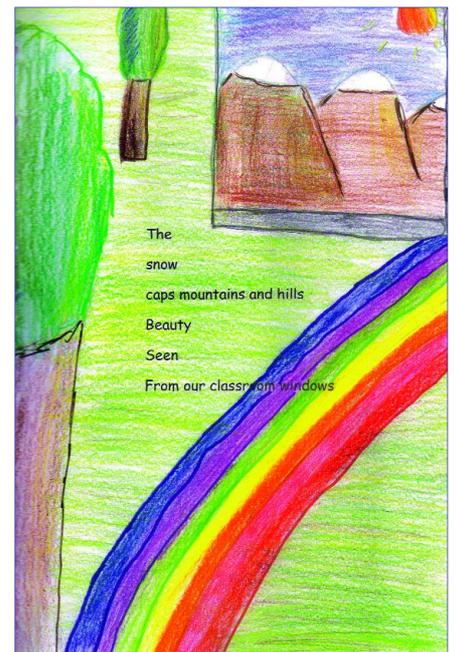
The air murmurs,
“children, teachers, Make Good Choices!”



The sun echoes “help each other
and those in need, the poor”



The rain falls, plump sparrows
with no necks bathe in window sills

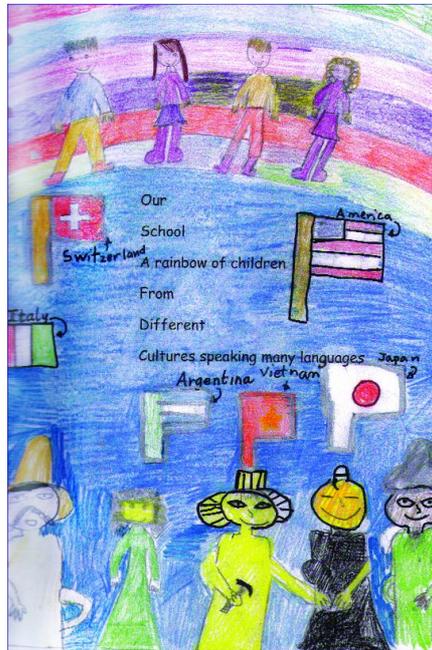


The snow caps mountains and hills
Beauty seen from our classroom windows

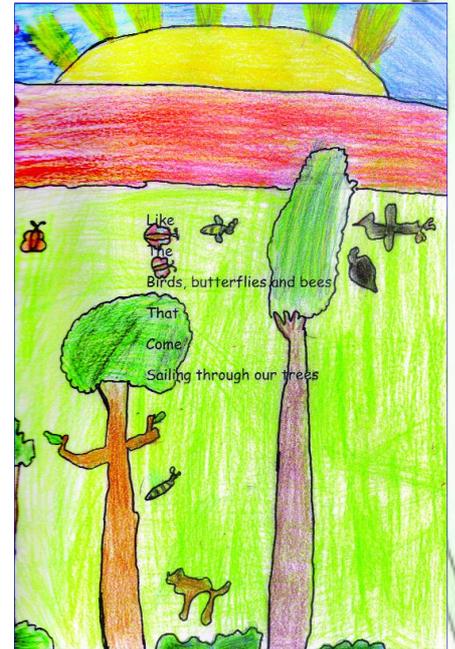




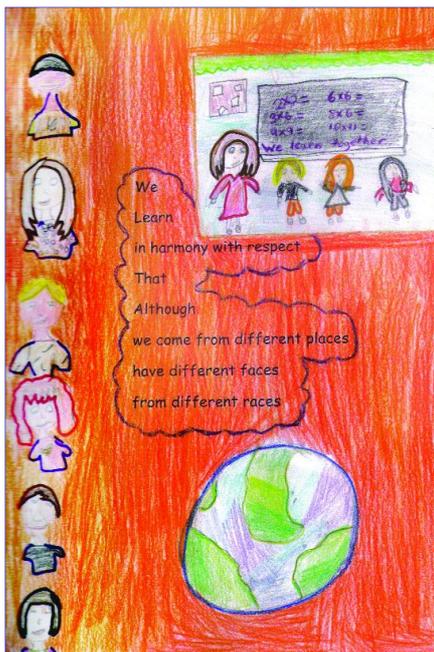
*Friendship unity
A spirited school team*



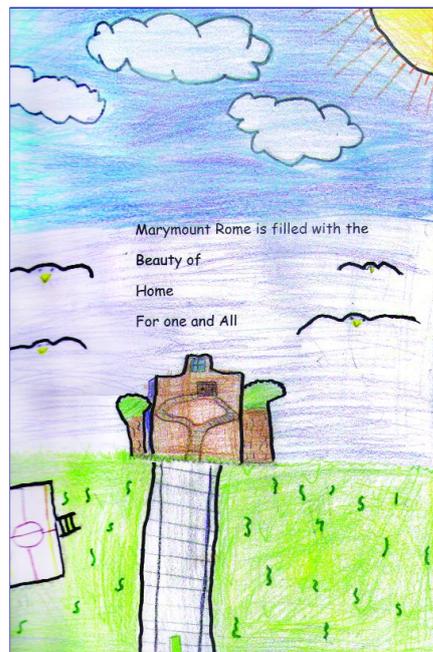
*Our school a rainbow of children
from different cultures
speaking many languages*



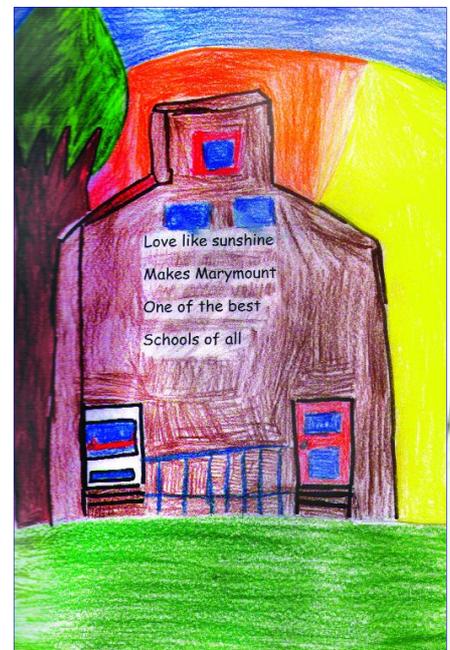
*Like the birds, butterflies and bees
That come sailing through our trees*



*We learn in harmony with respect
that although we come from different places
have different faces from different races*



*Marymount Rome is filled
with the Beauty of Home
For one and All*



*Love like sunshine
Makes Marymount
One of the best Schools of all.*

Ringraziamenti

L'Associazione Peter Pan Onlus e i volontari del Gruppo "Scuola Solidale" ringraziano i dirigenti scolastici per l'accoglienza e la sensibilità dimostrate, gli insegnanti per la partecipazione e per la disponibilità nella realizzazione del progetto e, soprattutto, i bambini e i ragazzi per la fantasia, la creatività e l'entusiasmo nel comprendere e far propri valori ed ideali rispondenti allo spirito dell'Associazione.

L'Associazione ringrazia inoltre tutti coloro che, con il loro lavoro, hanno reso possibile la riuscita dell'iniziativa.

Si ringraziano le scuole partecipanti:

Istituto Comprensivo "Amendola-Guttuso" (Roma)

63° Circolo Didattico "U. Bartolomei" (Roma)

214° Circolo Didattico di Campagnano (RM)

89° Circolo Didattico "C. Corradi" (Roma)

Istituto Comprensivo "Leone XIII" (Carpineto Romano - RM)

Istituto Comprensivo "Leone XIII" - Plesso "Gorga" (Carpineto Romano - RM)

106° Circolo Didattico "E. Marchiafava" (Maccarese - RM)

106° Circolo Didattico "E. Marchiafava" - Plesso "San Giusto" (Maccarese - RM)

Marymount International School of Rome (Roma)

Istituto Comprensivo di Monterotondo (RM)

Istituto Comprensivo "Parco della Vittoria" - Plesso "G. Leopardi" (Roma)

Istituto Comprensivo Statale di Poli (RM)

2° Circolo di Pomezia (RM)

49° Circolo Didattico "Principe di Piemonte" (Roma)

49° Circolo Didattico "Principe di Piemonte" - Scuola "L. da Vinci" (Roma)

Scuola Elementare "D. Purificato" (Roma)

Istituto Comprensivo di Via Niobe - Scuola Media "G. Rodari" (Roma)

Circolo Didattico di Tivoli (RM)

Scuola Secondaria di I grado "G. Toniolo" (Roma)

Scuola Media Statale "R. Villorosi" (Roma)

Scuola Elementare "Zandonai" (Roma)

Il mondo nel Cuore

Tre bellissime ragazze raccontano la storia di Villa Lante, dove nascerà la "Grande Casa"

Francesca Lesnoni

Il giallo delle mimose che stanno sbocciando mi riempie gli occhi, mentre passeggiavo nel parco di Villa Lante... E il bianco delle margherite, l'arancione dei mandarini, delle arance, l'argento delle agavi, delle palme, dei fichi d'india, trasfigurato dalla luce intensa di questo sabato incredibilmente primaverile, dopo tanti giorni di pioggia... Il luccichio dell'acqua nella fontana che ne illumina le pareti scure, di pietra grezza, con bagliori guizzanti, come comete improvvise nella notte... *Il verde smeraldo di piccoli pappagalli che scopro sul ramo di un albero...* Che sorpresa! Mi ricordano quelli della mia adorata nonna Ada... Cerco di fotografarli, ma il rumore li fa volare via, liberi, nell'azzurro... Sorrido immaginando il sorriso dei nostri bambini, quando li vedranno, al loro stupore, alle bocche spalancate, agli occhi sgranati, alle esclamazioni di gioia... Li sento risuonare nel mio cuore, insieme ai canti degli uccelli, al suono struggente del pianoforte di Amalia, alle voci delle orfanelle che trovarono casa qui, dopo l'epidemia di colera del 1842 e hanno corso e riso e giocato e fantasticato su questi sentieri, su questi prati... Quante persone sono passate in questa Villa... Quante vite... Mi sembra di ascoltare tante voci... Di passionali conti, di principi, cardinali, mercanti... Di soldati e avventurieri che urlano, cercando fantasmagorici tesori... Di sfollati, vestiti di stracci, rimasti senza casa per i bombardamenti, che invocano il pane... Di una Santa e di un Papa che conversano amabilmente seduti su una panchina... Dell'eroe dei due mondi, dalla mitica, rossa camicia... Di ragazze che si sono innamorate dell'Amore e hanno scelto di seguirlo, ardenti di ideali, di sogni... Ho avuto il privilegio di incontrare tre di queste bellissime ragazze dai capelli imbiancati che mi hanno raccontato la straordinaria storia di questa Villa che ora io racconterò a voi.

La prima che vedo è Luciana. Mi piace all'istante. La sua stretta di mano, forte e sicura, è inequivocabile, così come il suo sguardo, diretto, limpido, intelligente, i



suoi modi semplici, essenziali, di chi non ama inutili orpelli perché conosce la preziosità del tempo che ci è dato... Lo ha imparato facendo il medico nel reparto di medicina generale di un ospedale vicino a Torino, dove ha lavorato per quindici anni? Durante l'intervista è quella che parla meno, tuttavia, quando interviene, è sempre per arrivare al cuore dell'argomento che stiamo trattando... E' per questa ragione che è stata scelta come responsabile provinciale delle Religiose del Sacro Cuore? E la parola cuore, che è già tornata tre volte in queste poche righe, scritte di getto, sarà la chiave di queste pagine? Il filo d'oro che mi guiderà al magnifico "oltre" che non mi stanco mai di cercare? La seconda che ci raggiunge è Amalia, ragazza di 81 anni, vivace, aperta, curiosa, entusiasta. La sua contagiosa allegria mi invade, mentre rivela, con accattivante accento napoletano, di essere compositrice, musicista, figlia di musicisti, di avere insegnato con passione per quarant'anni, di essere sempre riuscita a "scatenare le compagnie", mettendosi al pianoforte, suonando le canzoni in voga... "Lisa dagli occhi blu" fu il cavallo di battaglia di tante settimane bianche... Il suo eloquio seduttore viene interrotto dall'arrivo di Mary, 76 anni, alta e imponente, autorevole, lo sguardo acuto e penetrante. Argentina di Buenos Aires, quattro nonni di nazionalità diverse, ha girato il mondo, vivendo in molte Missioni: Cile, Uruguay, Canada, Stati Uniti, Uganda... E' biologa. Si infervora, gli occhi le brillano, quando mi spiega di avere dovuto cominciare a studiare di nuovo, dopo la laurea, per le emozionanti scoperte che avvenivano in quegli anni: l'ecologia, l'evoluzione, il microscopio elettronico, il DNA... Adora imparare cose nuove... Usa il computer, conosce tutti i segreti della tecnologia che utilizza per mettere ordine nell'imponente archivio della

Congregazione del Sacro Cuore... Sono frastornata, vagamente allibita, attonita... Dopo soli dieci minuti di intervista, tutti i miei scontati, stupidi stereotipi sulle suore sono caduti miseramente... Rimarrei a ascoltare le

"Toglierò dal loro petto il cuore di pietra e darò loro un cuore di carne".

nostre tre bellissime ragazze dai capelli imbiancati, per giorni e giorni...

Da dove viene la luce che le illumina? Che trasfigura i loro volti, rendendoli giovani e freschi d'una giovinezza e una freschezza che mi commuovono... Come se il tempo non esistesse... Proprio come il verde delle agavi, delle palme, dei fichi d'India che diventa argento splendente sotto la luce intensa del sole... Oh, quante domande nascono nel mio cuore... Nel mio cuore... Di nuovo questa parola...

Mi fa male la testa. L'emozione mi gioca sempre questo scherzo... Devo tentare di riprendere il filo, di tornare alla storia di Villa Lante, altrimenti, poi, cosa scriverò? Chiedo timidamente di raccontarmela. Dunque, la Villa si trovava in una immensa proprietà che si estendeva sino al Gianicolo, a Porta San Pancrazio, alla Quercia del Tasso, a Villa Pamphili e era del conte Lante che la utilizzava come "Padiglione di Caccia", anche se, dagli sguardi e dai teneri sottintesi delle nostre tre amiche, comprendo che fosse piuttosto il luogo in cui venivano vissute le focose passioni del conte... Che dovettero trovare altre sedi, visto che i Lante, passandosela male, furono costretti a venderla ai principi Borghese. La Villa fu affittata al principe Torlonia che portò lì tutto il suo tabacco e, siccome era furbo, mise in giro la voce che il luogo

fosse pieno di Spiriti, per allontanare la polizia e dissuadere i curiosi che avessero la tentazione di gironzolare da quelle parti... Almeno, questa è l'interpretazione di Mary che mi fa ridere di cuore, mentre la ascolto, trattenendo il fiato, come quando ero bambina e la nonna Ada mi raccontava fiabe piene di colpi di scena... Anche le nostre tre ragazze ridono, di un riso cristallino, bianchissimo, purissimo, che m'incanta... Da dove viene il suo chiarore? Rischio di perdere di nuovo il filo... Ma forse è bello così, forse è proprio nella meraviglia, che ho provato durante l'intervista, l'oltre che scopriremo, che scoprirò... Dunque, allora, torniamo alla nostra storia. Anche i Borghese decisero di vendere perché avevano troppe proprietà e non potevano seguirle. Era l'occasione propizia che aspettava Santa Maddalena Sofia Barat, francese della Borgogna, figlia di un bottaio, fondatrice, all'inizio del 1800, della Congregazione del Sacro Cuore, icona per eccellenza dell'Amore, della Misericordia, della Compassione, dell'approssimarsi di Dio all'umanità. Donna speciale - raffigurata in una grande statua addirittura nella navata centrale di San Pietro - intelligente, volitiva, contemplativa, eppure pratica, modernissima, Santa Maddalena Sofia, avendo amato sin da bambina la lettura e lo studio, comprese la forza propulsiva della cultura e, di conseguenza, della formazione, per aprire nuove prospettive intellettuali all'univer-

so femminile, sino a quel momento relegato unicamente al focolare domestico. La Congregazione da lei fondata ha grande successo, si espande in molti Paesi. La Santa Madre sentiva l'importanza di un noviziato romano, in cui le Religiose del Sacro Cuore venissero a studiare dai cinque Continenti, in una nuova, bellissima Pentecoste, all'ombra della Cattedra di Pietro, di una Chiesa Universale che abbracciasse tutto il mondo e non rimanesse nazionalista, chiusa in un orizzonte ristretto. Questa è la ragione per cui cerca una grande casa a Roma. Ne parla al



cardinale Odescalchi che la indirizza al Villino in cima al Gianicolo, oggi Istituto Finlandese. Mentre le due consorelle che la accompagnano pregano di fronte all'immagine della Madonna Addolorata, la Santa Madre, delusa dalle piccole dimensioni del Villino, si affaccia alle finestre e vede la Villa, molto più grande, molto più bella... Il cuore le batte forte... Pensa: "Quella, quella è la casa che fa per noi!" Sogna... Non teme di sognare... Sa che i sogni sognati con cuore puro, si realizzano... Al momento opportuno l'aiuto è sempre arrivato... Arriverà anche questa volta... Tuttavia non bisogna aspettare con le mani in mano, ma compiere tutto quello che è nelle nostre possibilità... Detto, fatto. Il sogno diventa realtà in brevissimo tempo.

Forse perché era nata in quel di Borgogna, la frase di Gesù che Santa Maddalena Sofia preferisce è: "Io sono la vite, voi i tralci, chi rimane in me e io in lui, porta molto frutto..." Fu naturale piantare una vigna a Villa Lante e, nel 1843, costruire la prima chiesa di Roma dedicata al Sacro Cuore, in stile neogotico, con straordinarie vetrate dai colori dell'arcobaleno. Santa Maddalena Sofia meritò la stima e l'amicizia dei Papi, in particolare quella di Pio IX che andava spesso a farle visita.

Una volta arrivò all'improvviso, facendo una lunga passeggiata a piedi, dal Vaticano. La Santa Madre si trovava nell'altra Casa di Santa Ruffina. Mandarono qualcuno a cercarla. Arrivò di corsa, trafelata, con il fiatone.

Il Papa disse con tenerezza: "Portate una sedia, è meglio che si riposi... Intanto io vado a salutare le orfanelle..." Il giorno dopo inviò in dono una panchina del giardino Vaticano, su cui in seguito usavano sedersi a conversare amabilmente.

Ma Villa Lante ha attraversato anche momenti meno idilliaci... Ad esempio quando Garibaldi decise di farne il suo quartier generale. All'intimazione di aprire la porta della Villa, le suore risposero ardite, con stupefacente coraggio: "No, non

apriamo!", ma alla vista improvvisa del Nero - grande, immenso, una vera montagna - l'inseparabile compagno di tante avventure che Garibaldi aveva portato con sé dall'Uruguay, cambiarono subitaneamente idea, spalancarono la porta e dovettero rassegnarsi a abbandonare la Villa, avventurandosi verso la casa di Trinità dei Monti, tra incredibili vicissitudini, come è raccontato con grande vivacità nel diario che tenevano giornalmente. Villa Lante venne spogliata e depredata. Scavarono persino nel cimitero, senza alcun rispetto, nel tentativo di trovare il fantasmagorico tesoro delle suore, che non esisteva, mentre si fecero sfuggire da sotto il naso gli argenti e gli ori della Sacrestia del cardinal Lambruschini, protettore della Congregazione, che erano stati murati e portati fuori attraverso l'intercapedine delle corde delle campane. Quando finalmente Garibaldi se ne andò, arrivarono fiumi di persone sofferenti, rimaste senza casa, senza vestiti, senza niente, che invocavano il pane... Furono momenti difficili... Ve ne furono tanti altri... Ma al momento opportuno l'aiuto è sempre arrivato... Negli anni gli edifici si sono ampliati per fare posto a un'infinità di iniziative nate dalla generosità di un Cuore che arde d'Amore, in cui ha trovato posto anche la nuova grande casa di Peter Pan...

Oh, se solo riuscissimo a spegnere per un momento il chiasso del mondo... A fare silenzio, un silenzio autentico... A ascoltare i battiti del



Se saprai vedere... "il verde smeraldo di piccoli pappagalli..." ti sorprenderà!

VIII Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile

15 Febbraio 2010: tutti presenti, tranne le istituzioni

Maria Teresa Barracano Fasanelli

Come i nostri più attenti lettori ricorderanno, la *Confederazione Internazionale Genitori Oncoematologia Pediatrica* ha voluto istituire questa Giornata speciale con un duplice intento: sensibilizzare l'opinione pubblica, attraverso eventi e convegni appositamente organizzati, sui problemi dei bambini oncoematologici e raccogliere fondi destinati alla realizzazione di specifici progetti.

L'anno scorso a Roma abbiamo attirato l'attenzione dei media sulle difficoltà incontrate dai genitori nel conservare il proprio posto di lavoro durante il difficile periodo delle terapie, quando la loro presenza accanto al bambino malato è assolutamente indispensabile.

La Senatrice Dorina Bianchi, presente al Convegno organizzato nella sala del *Cenacolo* della Camera dei Deputati, prese a cuore questo problema e si fece carico di proporre al Senato un disegno di legge che, attraverso la costituzione di un Fondo di Solidarietà destinato alle famiglie, le supportasse economicamente in una circostanza che mette a dura prova i bilanci familiari.

Ci auguriamo che l'iniziativa della Senatrice trovi l'adesione di entrambi gli schieramenti politici e che l'iter parlamentare della legge non sia troppo lungo.

Questo è un chiaro esempio di come sia importante attirare l'attenzione dei politici su problemi che conoscono purtroppo solo gli addetti ai lavori.

Quest'anno la celebrazione dell'VIII Giornata Mondiale è iniziata con un Convegno tenuto nella sala della *Protomoteca* del Campidoglio, a cui hanno preso parte illustri relatori.

L'attenzione era focalizzata sui tumori cerebrali, i più difficili da curare. Ne ha parlato il Prof. Antonio Lavarone, venuto appositamente dagli Stati Uniti dove lavora come ricercatore presso la "Columbia University" di New York, nella quale ha ottenuto brillantissimi risultati.

Si è parlato inoltre della necessità di nuovi farmaci (Prof. Riccardi del Policlinico "A. Gemelli" di Roma), delle accresciute possibilità di guarigione e delle difficoltà incontrate dai giovani guariti nel loro reinserimento sociale (Dott. Dini dell'Istituto "Gaslini" di Genova e Presidente dell'AIEOP), dell'organizzazione, del finanziamento e della formazione dei giovani ricercatori negli Stati Uniti (Prof. Dario Campana del "St. Jude Children's Research Hospital") e infine dei progetti avviati dal *World Child Cancer* per migliorare le condizioni di cura dei bambini dei paesi in via di sviluppo (Marianne Naafs Wilstra, ex presidente dell'ICCCPO e Presidente di SIOP Europa).

Malgrado i temi trattati fossero della più grande rilevanza, quella che è veramente mancata al pieno successo della Giornata è stata la presenza dei rappresentanti del mondo politico, che pure avevano promesso di intervenire.

Siamo rimasti veramente delusi perchè le istanze di cui ci facciamo portatori meritano di essere ascoltate.

Questo ci fa capire non solo che per farci sentire non dobbiamo mollare, ma che, al contrario, la nostra voce si deve levare ancora più alta e più forte.

Insomma, bisognerebbe celebrare 365 giornate mondiali l'anno.

Ma torniamo al 15 Febbraio scorso con la cronaca di Ludovico Basile, Presidente dell'

promossa in Italia da
FIAGOP
Federazione Italiana Associazioni
Cancro Oncologia Pediatrica Onlus

in collaborazione con
International Confederation
of Childhood Cancer Parents
Organisations

VIII Giornata
Mondiale
contro il Cancro Infantile

15 febbraio 2010

Ogni anno in Italia più di 2.000 bambini si ammalano di cancro.
Aiutali con il sostegno alla ricerca. Fai un gesto solidale.

Dal 15 al 21 febbraio puoi donare 2 euro con un sms
da tutti i cellulari personali: Tim, Vodafone, Wind, 3 e da rete fissa Telecom,
al **45504**.

È una iniziativa promossa da FIAGOP Onlus che riunisce 26 associazioni
di volontariato di genitori, per la giornata mondiale di lotta contro il cancro.

campagna
l'Amore Cura

per informazioni www.fiagop.it

Associazione "Il Girasole" Onlus, operativa nel reparto di Onco-ematologia dell'Ospedale "Bambino Gesù" di Roma.

FIAGOP incontra la Comunità Europea

Nel pomeriggio si è svolta una tavola rotonda presso lo *Spazio Europa* della rappresentanza della Comunità Europea a Roma sui temi della prevenzione, della comunicazione, della ricerca e del volontariato nel campo dell'Oncologia pediatrica.

Un incontro che la FIAGOP ha voluto organizzare per cercare nuove opportunità e risorse da mettere a disposizione sia di progetti a carattere nazionale che debbono coinvolgere tutte le 27 associazioni federate, sia a carattere sovranazionale per sviluppare ricerca e cooperazione con organizzazioni che affrontano la lotta comune contro il cancro infantile (di cui la FIAGOP è parte come la ICCCP), le quali organizzano la Giornata Mondiale in molti altri paesi, non solo europei.

Vi hanno preso parte esponenti qualificati della Comunità Europea, come la direttrice, Dott.ssa Diassina di Maggio, dell'ARPE (*Agenzia per la Promozione della Ricerca Europea*), la quale ha

illustrato quali possibilità concrete vi siano soprattutto sulla prevenzione e per la divulgazione dei risultati ottenuti con progetti di ricerca.

Due ambiti importanti per la nostra azione.

La prevenzione, di cui molto poco si parla, è fondamentale per non ridurci ad affrontare la malattia solo quando si manifesta. Prevenire è pur sempre meglio che curare.

Si pensi a quanto accaduto di recente a Milano, dove si sono registrati sette casi di leucemia, di cui tre nella stessa scuola. La divulgazione dei risultati della ricerca diventa per noi fondamentale alla luce del progetto messo in campo contro i tumori cerebrali affidato al Dott. Iavarone. Sostenere la speranza di sconfiggere la malattia risiede anche nel divulgare i risultati ottenuti, rendendone partecipi medici, strutture ospedaliere, genitori e bambini.

È stata solo una prima occasione che deve essere di stimolo per mettere a punto progetti e iniziative volti anche a valorizzare il ruolo delle associazioni di volontariato di genitori, a rendere visibile la quantità e la qualità delle iniziative e delle risorse, non solo umane, che quotidianamente offrono.

Prima dell'incontro un gruppo di bambini, accompagnati da clown, dottori e volontari, provenienti

Campagna SMS "L'Amore cura" 2010: raccolti 190.000 Euro

Sono 95.000 le mani che hanno compiuto un gesto solidale per sostenere la lotta contro il cancro infantile, digitando il numero dell'SMS solidale promosso con la campagna "L'Amore Cura".

Grazie a tutti voi, alle vostre attenzioni, alla vostra solidarietà, abbiamo raggiunto un risultato tanto inaspettato quanto sorprendente.

Sono stati raccolti 190.000 Euro che ci consentono di finanziare interamente il progetto di ricerca della durata di due anni sui tumori cerebrali diretto dal Dott. Iavarone, che costituiva di fatto l'obiettivo della campagna.

È stato possibile raggiungere questo risultato grazie all'impegno della FIAGOP, al lavoro quotidiano che nelle molte realtà di questo paese portano avanti le 27 associazioni di volontariato federate, alla presenza e all'entusiasmo nell'accogliere e promuovere il progetto del Dott. Iavarone, alla collaborazione della Rai, che ha accettato di promuovere la campagna con la messa in onda di uno spot televisivo e ospitandoci in diverse trasmissioni, al contributo volontario di chi ha realizzato il messaggio radiofonico, al gruppo di lavoro che ha coordinato l'organizzazione della Giornata Mondiale.

Adesso abbiamo un compito in più: migliorare quanto è stato fatto per far crescere la speranza di sconfiggere il cancro.

Continueremo a sostenere la ricerca scientifica con nuovi progetti ancora nel campo dei tumori cerebrali e sui neuroblastomi che costituiscono le cause principali di abbandoni in oncologia pediatrica, così come ci sentiamo impegnati nel promuovere campagne di prevenzione per arginare il costante aumento di bambini colpiti dalla malattia (circa 2000 nuovi casi

Cure palliative pediatriche, perché sì

La nostra società fornisce attualmente soluzioni inadeguate.

Giovanna Leo

Lunedì 22 febbraio, nella splendida cornice del Tempio di Adriano in Roma, si è tenuto il Convegno: "Le cure palliative pediatriche: dalla legge al bambino".

Il Convegno, organizzato dalla Fondazione "Maruzza Lefebvre

D'Ovidio" Onlus, ha acceso un faro su quanto previsto nel Protocollo d'intesa tra il Ministero della Salute e la Fondazione. Ha voluto presentare un punto d'incontro tra politici, tecnici, associazioni e società civile, ovvero tutti coloro che si occupano a vario titolo di cure palliative e terapie del dolore nella fase terminale di malattie gravi e malattie rare.

Nel nostro caso parliamo di cure palliative pediatriche, ma che cosa sono le cure palliative?

Intanto cominciamo a capire bene che cosa si intende per palliativo:

- rimedio momentaneo ed apparente che attenua gli effetti;
- non guarisce, ma si limita a mitigare;
- attenua i sintomi senza intervenire nella causa;
- è un insieme di interventi terapeutici finalizzati a pazienti che non rispondono più ai trattamenti di cura.

Le cure palliative pediatriche sono una presa in carico totale del corpo, della mente e dello spirito del bambino, ed includono il sostegno alla famiglia.

Rappresentano, quindi, una infinità di attenzioni per chi è giunto al termine del proprio percorso di malattia e per i familiari, soprattutto per i genitori che desiderano che il proprio figlio muoia tra le mura domestiche, tra le persone che lo amano.

Fino ad oggi la legge non garantiva nessuna copertura sanitaria del tipo sopracitato, per cui i bambini in fase terminale, nella maggior parte dei casi, erano costretti a terminare il loro doloroso percorso in ospedale, non avendo nessuna possibilità di essere assistiti dignitosamente nelle proprie case e nel conforto e nel calore degli affetti familiari.

I programmi di cure palliative pediatriche devono essere centrati sulla famiglia.

Il 9 marzo 2010 è stata definitivamente approvata alla Camera dei deputati la Legge sulle "Cure Palliative e Terapia del Dolore", che sancisce anche la specificità pediatrica. Garantita ai bambini affetti da patologie inguaribili una migliore assistenza e un sostegno alle famiglie. Importanti i risparmi per la sanità pubblica.

Dopo una estenuante e lunga battaglia della Fondazione Lefebvre condotta dalla Dott.ssa Franca Benini, responsabile del "Progetto Bambino", il 10 marzo scorso la Camera dei Deputati ha approvato all'unanimità e in via

definitiva il Disegno di Legge sulle cure palliative e sulle terapie del dolore. Finalmente le istituzioni si sono rese conto che anche i bambini si ammalano di cancro, e che muoiono! E che intorno a loro c'è un mondo di dolore e di disagi!

Le cure palliative pediatriche devono diventare parte integrante del Sistema Sanitario Nazionale!

In Italia, primo paese in Europa ad aver risposto ad un richiamo così urgente, sono 11.000 i bambini malati. Quando non ci sarà più possibilità di guarire questi bambini, saranno assistiti da un team di operatori competenti, di accertate capacità, tra i quali non dovrebbe mancare uno psicologo che sappia ben gestire le articolate dinamiche familiari, e saranno agevolati quando la loro breve vita volgerà al termine.

I bisogni delle famiglie sono molteplici e complessi, è fondamentale il sostegno di un team interdisciplinare esperto.

La proposta di legge mira a migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie di fronte ad una situazione difficile, assicurando il trattamento del dolore e sostenendo le famiglie in un dramma paragonabile a ben pochi altri.

Inoltre, programmando e facilitando una organizzazione di rete, necessaria a rispondere correttamente ad un vero e proprio bisogno di salute ed un pieno diritto di cittadini, lo Stato andrebbe incontro ad un notevole risparmio.

I tempi e le cure per i bambini affetti da malattie gravi o rare sono molto lunghi e difficili da prevedere, la degenza in ospedale ha un costo molto diverso da quello che può avere un'assistenza domiciliare. In conclusione, le cure palliative potrebbero essere estremamente vantaggiose per lo Stato dal punto di vista economico, ed estremamente vantaggiose per il malato e la sua famiglia

Libri un po' speciali che parlano di vicende umane simili e vicine a quella di Peter Pan. Invitiamo i lettori a collaborare con segnalazioni e recensioni, scrivendo a: redazione@asspeter-

stelle di carta

“A” come accoglienza, “A” come amore

L'accoglienza come atto d'amore

Stefania De Angelis

Aprire le porte del proprio cuore e della propria casa alla sofferenza è un gesto di grande solidarietà e di altruismo. Ma questo atto di generosità può essere anche fonte di numerose difficoltà di diversa natura che possono mettere a dura prova la stabilità emotiva e psicologica di quanti ne sono coinvolti. E la prova d'amore sta proprio nell'affrontarle, dividerle e superarle nonostante tutto.

Helen è una donna matura e, tutto sommato, soddisfatta della propria vita.

Divorziata, nonna felice, dietro di sé ha le piccole e grandi vittorie e sconfitte della vita, i segni di un'esistenza ricca di affetti ed esperienze.

Forse è proprio in virtù di questa forza che, quando la sua amica di gioventù Nicola si fa viva chiedendole aiuto, Helen non esita ad accordargliela, anche se il compito si presenta da subito gravoso: Nicola, infatti, è affetta da un male incurabile di fronte al quale la medicina tradizionale si è ufficialmente arresa.

Nella città di Helen però vive e opera un medico di cui si narrano meraviglie, uno che con terapie non tradizionali dicono sia stato in grado di risolvere situazioni disperate.

È con lo stato d'animo di chi sa che molti limiti - di pazienza, di altruismo, di dedizione - verranno testati, che Helen prepara la stanza degli ospiti.

E quando l'odissea di Nicola comincerà, mille saranno le scoperte che queste due donne dovranno fare, prima di comprendere cosa significhino realmente parole come rispetto, compassione, amicizia.

Helen accompagnerà Nicola nel suo lungo, travagliato e doloroso iter clinico, imparando che l'amicizia significa anche saper assecondare i sogni impossibili della sua ospite...

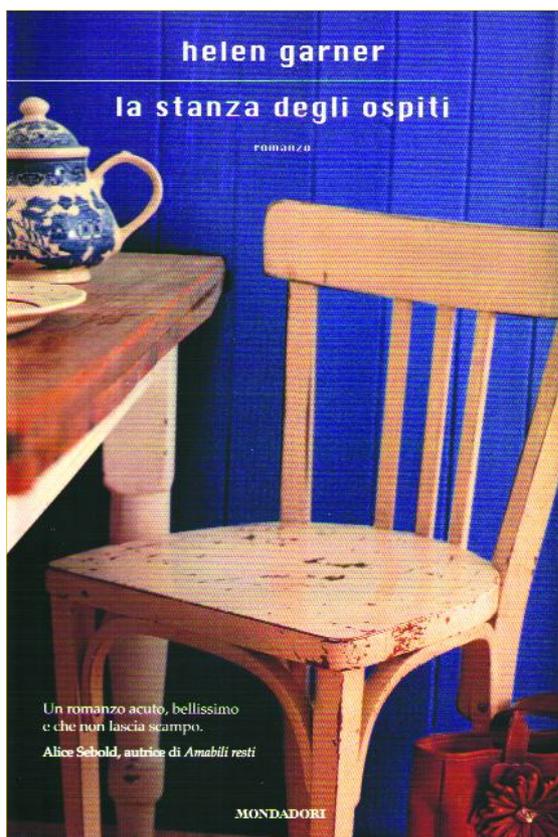
Helen Garner, autrice australiana tornata a scrivere dopo oltre 10 anni, affronta una tematica tragica, quella relativa alla condizione dei malati terminali di cancro, scegliendo un taglio decisamente realistico e senza concessioni al pietismo.

Una storia di difficile amicizia femminile che mette a confronto due donne forti e determinate, l'una nello sconfiggere il tumore che la sta distruggen-

do, l'altra nel non tradire le sue certezze.

La malattia allora diventa un tramite, un filo che fa riallacciare il dialogo di Helen e Nicola interrotto molti anni prima, e forse mai del tutto finito.

La Garner, però, nel raccontare la discesa nell'inferno del cancro si ferma un attimo prima, quasi a non volere per pudore scavare il dolore fino in fondo e questo suo sottrarsi - pur donando asciuttezza e rigore alla narrazione evitando l'effetto lacrima facile - fa sì che il lettore non venga del



La stanza degli ospiti

di Helen Garner

Ed. Mondadori - pagg. 192 - Euro

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

Data: 10/02/2010 - Fonte: Corriere.it

Tumori infantili: in Italia cure al top ma manca l'assistenza domiciliare

MILANO - Alcune storie finiscono male. Altre, per fortuna, hanno un lieto fine. Tutte di certo passano per una corsia d'ospedale, con notti insonni e grandi speranze, con un desiderio che le accomuna: "Mamma, quando torniamo a casa?". È la domanda ricorrente, la prima, la più insistente di ogni bambino (ma in effetti è l'aspirazione anche di qualsiasi adulto) che si trova costretto in un letto che non è il suo per curarsi. [...] Avere un alloggio, piuttosto che un letto in ospedale e un hotel per i parenti, è un grande vantaggio. Hai un po' di privacy: il tuo bagno, la cucina dove mamma può preparare i piatti che preferisci, insomma, ti senti almeno un po' a casa. "Peccato che sia un privilegio per pochi - dice Alberto Ugazio, direttore del Dipartimento di medicina dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma e presidente della Società italiana di pediatria -. Pur garantendo cure d'avanguardia, l'Italia è indietro sul fronte dei servizi socio-assistenziali offerti ai bambini oncologici e alle loro famiglie, molti dei quali gravano ancora sulle spalle delle associazioni dei genitori. Mentre negli altri Paesi europei sono forniti dallo Stato". [...] "A differenza del Nord Europa o degli Usa - spiega Ugazio - da noi ancora non c'è una rete diffusa di case-albergo per consentire al massimo la de-ospedalizzazione dei piccoli pazienti. Ci sono case albergo solo vicino ad alcuni grandi ospedali pediatrici".

CURARSI A CASA? ANCORA UN MIRAGGIO - [...] L'idea, secondo l'esperto, potrebbe essere quella di estendere il modello del Gaslini di Genova a tutti i centri "come è successo 30 anni fa con i day hospital. Il vantaggio sarebbe anche economico, per il Servizio sanitario nazionale: secondo la nostra decennale esperienza, infatti, se una giornata di ricovero di un bambino costa duemila euro, per il day hospital si spende la metà". Dopo il ricovero, a Genova, alcuni pazienti vengono dimessi e tornano in ospedale per la chemioterapia in day hospital. Altri la fanno a casa. [...]

Data: 15/02/2010 - Fonte: Adnkronos

La vita a ostacoli dei piccoli pazienti guariti

ROMA - Hanno meno probabilità di sposarsi, di avere un lavoro ad alto reddito, un rischio otto volte maggiore di soffrire di malattie croniche di tipo neurologico, endocrino o muscoloscheletrico. E inoltre sono più esposti, rispetto ad altri soggetti sani, di essere colpiti da un secondo "evento". E' la difficile condizione dei pazienti guariti da tumori pediatrici. Se ne è parlato in Campidoglio a Roma durante un convegno organizzato dalla Federazione italiana associazioni genitori oncematologia pediatrica (FIAGOP) Onlus in occasione dell'ottava Giornata mondiale contro il cancro infantile. La FIAGOP ha annunciato che finanzia un progetto proprio sui "guariti da tumore". [...]

Data: 15/02/2010 - Fonte: Ansa

Iniziativa della Fiagop con il gruppo dell'oncologo lavarone

ROMA - Una borsa di studio per formare i primi medici-scienziati in grado di dividersi fra paziente e laboratorio per curare i tumori dei bambini. E' il progetto che la Federazione italiana delle associazioni dei genitori di bambini colpiti dai tumori (FIAGOP) intende realizzare in collaborazione con il gruppo di Antonio lavarone, che nella Columbia University di New York studia uno dei piu' aggressivi tumori dei bambini. "E' un'iniziativa senza precedenti e coraggiosa", ha detto lavarone.

Data: 22/02/2010 - Fonte: Dire

Lazio, ecco il modello d'assistenza per cure palliative

ROMA - Su proposta del vicepresidente Esterino Montino, la Giunta della Regione Lazio ha approvato il modello assistenziale per le cure palliative in eta' pediatrica nel territorio regionale. Il documento delinea il percorso di assistenza integrato e completo per le cure palliative ai piccoli con malattie gravissime. [...] In base alle linee guida predisposte, sarà costituito un team specialistico multidisciplinare e sarà realizzato un centro di riferimento regionale, sede anche di un hospice pediatrico dedicato". [...] Due le modalita' di intervento individuate:

domiciliare e residenziale. [...] Secondo i dati disponibili a livello nazionale, e confermati da Laziosanita' Asp - si legge nella nota - i pazienti pediatrici che nel Lazio necessitano di cure palliative sono circa 940, di questi circa il 10% muoiono ogni anno un terzo per patologie oncologiche e circa due terzi per altre malattie. Il documento e' frutto dell'attivita' di un gruppo di lavoro che per circa 18 mesi si e' riunito presso la direzione delle Politiche della prevenzione e dell'assistenza sanitaria territoriale, che ha recepito il documento tecnico sulle cure palliative in eta' pediatrica approvato dalla conferenza Stato-Regioni nel 2008.

Data: 23/02/2010 - Fonte: Adnkronos

La rivolta delle mamme contro business cellule cordone

BOLOGNA - Luca, bolognese, 6 anni il prossimo agosto, dall'autunno del 2008 lotta contro il cancro. Soffre di leucemia ma continua a sorridere nonostante la chemio, la nausea, i capelli che cadono, gli occhi rimasti senza ciglia. Per i bimbi come lui un trapianto di staminali da cordone, stoccate in biobanche grazie alla generosità di genitori che al momento del parto accettano la donazione solidaristica di queste cellule, può fare la differenza tra la vita e la morte. "Ma le difficoltà sono tante", denuncia la madre Barbara Bettucchi, 39 anni, maestra elementare. "In Italia la rete di raccolta ha troppi 'buchi' e la disinformazione dilaga", veicolata da mamme vip che "nelle interviste raccontano di come conserveranno all'estero il cordone del loro bimbo", per poterlo usare nel caso in cui il figlio si dovesse ammalare un giorno, e "di come questo gesto sia assolutamente da imitare se si è dei genitori responsabili". [...] E mentre è ancora calda la denuncia lanciata negli Usa da Irving Weissman, esperto di medicina rigenerativa all'università di Stanford in California, convinto che dietro il business della raccolta di cellule cordonali per uso autologo si nasconda "una grande truffa", un business che può costare alle famiglie "fino a 150 mila dollari", contro i 'signori delle staminali' le mamme italiane si alleano su Facebook. "Sulla mia pagina ho pubblicato una lettera - dice la madre coraggio - In Rete ho raccolto tante storie come la nostra", ma anche vicende "altrettanto drammatiche" di persone che si sono ammalate in età adulta. [...]

Data: 25/02/2010 - Fonte: Ansa

Oncologi Airtum, manca legge per istituire registri

MILANO - In Italia "non esiste ancora una legge nazionale che istituisca formalmente i Registri tumori e permetta loro di accedere legalmente ai dati che producono le statistiche sanitarie italiane". A segnalarlo e' una nota dell'Associazione italiana registri tumori (Airtum). "Questi dati - spiega l'associazione - sono presenti nei sistemi informativi regionali, in quelli delle aziende sanitarie, nei servizi di anatomia patologica e nelle cartelle cliniche". Negli anni passati i Registri hanno avuto accesso alle informazioni necessarie "seppur in via informale" e sono stati validati e riconosciuti a livello nazionale e internazionale. Eppure, il Ministero della salute "fa continuamente ricorso ai dati dei Registri" per mettere ad esempio a punto "i piani di prevenzione dei tumori e organizzare programmi di screening". Per questo, "lasciare che una procedura così delicata si basi su un passaggio di dati privo della necessaria copertura legislativa - continua l'associazione - e' alla lunga insostenibile", tant'e' che "negli ultimi tempi Regioni e istituzioni sanitarie sono sempre meno disponibili a fornire i dati per la registrazione dei tumori, e i Registri rimangono privi di dati su cui lavorare". Il rischio e' quello del blocco totale della raccolta di informazioni aggiornate e affidabili, che porterebbe a non poter più monitorare la sopravvivenza dei malati e non permetterebbe di calcolare nel tempo l'andamento dei tumori che insorgono in Italia.

Data: 17/03/2010 - Fonte: Corriere.it

Cuore a rischio per chi è sopravvissuto da giovane a un tumore

MILANO - Chi è sopravvissuto al cancro da bambino o durante l'adolescenza potrebbe avere problemi cardiocircolatori una volta raggiunta l'età adulta. Chemio e radioterapia utilizzate per trattare i tumori sembrerebbero infatti aumentare fortemente il futuro rischio di sviluppare malattie al cuore. Lo sostengono i ricercatori della Emory University di Atlanta (Stati Uniti), autori di uno studio pubblicato sulla rivista Cancer Epidemiology, Biomarkers and Prevention Secondo i dati contenuti nei registri dell'Associazione italiana ematologia e oncologia pediatrica (Aieop) oggi in Italia vivono circa 13mila persone (in media 20enni ma si arriva fino ai 54 anni) guarite da una neoplasia infantile.

SOLO UN RISCHIO, NON UNA CONDANNA - Che le terapie anticancro possano avere degli effetti collaterali anche sul lungo periodo è una probabilità nota da tempo su cui la comunità scientifica internazionale sta indagando a fondo. "Quello che è certo, però, è che le cure sono oggi molto meno tossiche rispetto ad alcuni anni fa e che grazie ai progressi terapeutici oltre il 75 per cento dei bambini che si ammalano (più del 90 per cento

MIET TIAMO A FUOCO LA SOLIDARIETÀ



SCOLARIZZAZIONE
SMS AL
45556

SORRISO
SMS AL
45555



Peter Pan
ASSOCIAZIONE ONCO-EMATOLOGICA

SALUTE

SMS AL
45557

SOSTIENI L'ASSOCIAZIONE PETER PAN ONI US
INVIANDO UN SMS AL 45557.

IN QUESTO MODO CONTRIBUIRAI AD
ADOTTARE UNA DELLE STANZE DELLE CASE
DI PETER PAN, DEDICATE ALL'ACCOGLIENZA
DEI BAMBINI ONCO-EMATOLOGICI
E DELLE LORO FAMIGLIE.
WWW.PETERPANONI.US.IT



AIUTA I BAMBINI DI TUTTO IL MONDO A GUARDARE AL FUTURO.

I CLIENTI WIND POTRANNO SOSTENERE LE ASSOCIAZIONI
NON PROFIT IMPEGNATE IN DIFESA DEI PIÙ PICCOLI DALL'ITALIA
ALL'EUROPA, DALL'AFRICA ALL'ASIA, FINO AL SUD AMERICA.

INVIA UN SMS DEL VALORE DI UN EURO
AL 45555, 45556, 45557 E CONTRIBUISCI AI PROGETTI
SORRISO, SCOLARIZZAZIONE E SALUTE.

TIENI D'OCCHIO L'INIZIATIVA SU WWW.10DECIMI.ORG