

il Giornale di Peter Pan

NOVEMBRE 2017 / ANNO XV - N. 2



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

DOSSIER: ACCOGLIENZA COME "MISSION"

SOMMARIO



EDITORIALE

Un nuovo giornale per raccontare ciò che ci sta più a cuore **3**

IL FUTURO DELLA RICERCA

Pediatria, la ricerca punta sull'intelligenza artificiale **4**

Nuovi obiettivi: ritrovare la fertilità dopo la guarigione **5**

DOSSIER ACCOGLIENZA

Come aggiungere vita ai giorni più difficili **6**

Ma la convivenza forzata può creare tensioni **7**

La lettera di Letizia **8**

A scuola nella Casa di Peter Pan **9**

Come facilitare il reinserimento scolastico **10**

L'empatia fra la maestra e i piccoli alunni **11**

LA NOSTRA CORSA

Maratona Peter Pan: il gioco delle emozioni **12**

SETTEMBRE D'ORO

La campagna #LightUpGold **13**

A NATALE FAI UN REGALO CHE VALE!

"Una favola, mille storie" **14**

Il Tuo Natale solidale per Peter Pan **15**

ILLUSTRAZIONI

Prima e quarta di copertina Lorenzo Terranera

DIRETTORE RESPONSABILE

Michele Mezza

DIRETTORE EDITORIALE

Marisa Fasanelli

HANNO COLLABORATO

Francesco Cherubini, Fabio Di Biasi

Monica Gasparinetti, Luca Innocenzi

Gianna Leo, Elena Palcich

Marcela Pinedo, Pino Rampolla

Rina Russo, Umberta Sircana

REDAZIONE

Fausto Gianì

Angela Maria Rao

Giulio Senni

PROGETTO GRAFICO

KMSTUDIO - Roma

FOTOGRAFIA

Pagine 6, 7, 8, 10, 11, 12, 13 e 14
di Pino Rampolla. Pagina 9 di Stefano Salvi

STAMPA

Mengarelli Grafica Multiservice - Roma

AI NOSTRI LETTORI

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

ASSOCIAZIONE PETER PAN ONLUS

Via San Francesco di Sales, 16 - 00165 Roma

Tel: 06.684012 Fax: 06.233291514

info@peterpanonlus.it

www.peterpanonlus.it

Numero Verde: 800 984 498

Codice Fiscale: 97112690587

c/c postale 71717003

c/c Banca Unicredit 10200000

IBAN: IT44C 02008 05008 000010200000

SWIFT: UNCRITM1B88



UN NUOVO GIORNALE PER RACCONTARE CIÒ CHE CI STA PIÙ A CUORE

Con questo numero “Il Giornale di Peter Pan” si presenta in una veste completamente rinnovata, sia nella grafica che nei contenuti. Abbiamo sentito il bisogno di rinnovarci nella speranza che, rendendo più immediata ed efficace la nostra comunicazione e adottando uno stile più snello e più diretto il nostro giornale vi piaccia ancora di più. Nel passato, sfogliandolo, vi sarà certamente capitato di pensare: “Interessante questo articolo. Ma è un po’ lungo, lo leggerò più tardi!”. Avete posato il giornale, e, alla fine... lo avete dimenticato in un angolo!

Perché questo non accada più, abbiamo ridotto a sedici il numero delle pagine del giornale che uscirà con cadenza quadrimestrale e di dedicare ogni edizione a un tema che sarà approfondito nelle pagine centrali. Anche la scelta di un nuovo tipo di carta ecologica risponde all’impegno etico di Peter Pan di tutelare l’ambiente. La carta che abbiamo scelto è composta al 50 per cento di fibre di recupero e 50 per cento di pura cellulosa, prodotti entrambi certificati Fsc (Forest Stewardship Council) per una scelta sostenibile e responsabile.

In questo numero il tema che abbiamo scelto di approfondire è l’accoglienza, fiore all’occhiello e punto di forza della nostra associazione. Accoglienza a tutto tondo, che per Peter Pan non significa soltanto offrire semplicemente ai propri ospiti un tetto per tutto il periodo delle terapie, ma cercare di ricostruire insieme a loro i ritmi, le abitudini, il calore della normalità infranta dalla malattia.

Una normalità fatta di affetti (la possibilità di accogliere tutti i membri della famiglia, permette infatti di affrontare con maggior forza la malattia), di momenti di svago e di giochi per ricaricare le energie e infine, di apprendimento, perché la malattia non rappresenti più una frattura nell’iter scolastico del bambino e dell’adolescente e impedisca loro di stare al passo con i propri compagni di scuola.

Accanto al tema centrale ci sarà naturalmente posto per l’attualità con la descrizione degli eventi più significativi in cui in qualche modo siamo stati coinvolti nei mesi appena trascorsi. In questo numero troverete quindi articoli che parleranno della 19esima edizione della nostra Maratona a Villa Pamphili, del convegno organizzato dall’ospedale Bambino Gesù sull’innovazione in pediatria e della partecipazione di Peter Pan alla campagna mondiale “Settembre d’Oro”, lanciata dalla nostra Confederazione Internazionale CCI, per diffondere nel mondo la conoscenza dei problemi dei bambini e degli adolescenti malati di tumore.

Ci saranno poi le pagine che vi illustreranno i tanti modi per aiutare Peter Pan a portare avanti la sua mission. Sapete bene che è solo grazie alla vostra grande generosità che possiamo

continuare a tenere aperte le porte delle nostre Case: siete voi che ci aiutate ad aiutare e noi vi suggeriamo tanti modi per farlo.

FARMACI, I BAMBINI NON POSSONO ASPETTARE

La Commissione europea ha reso pubblico il report sui dieci anni di attuazione del Regolamento sui farmaci pediatrici. Ma, pur riconoscendo i limiti della norma, che di fatto ostacolano la produzione di farmaci appositamente studiati per l’infanzia, ha rinviato ogni decisione in merito al 2019! Ricordiamo che più della metà dei farmaci usati in oncologia pediatrica sono “off label”, ovvero testati solo sull’adulto, con pesanti conseguenze sia in termini di efficacia che di tossicità. La Società europea di oncologia pediatrica e Unite2Cure, impegnate da sempre per la revisione del regolamento, si rammaricano perché non è stata recepita l’urgenza del problema. Ma i bambini non possono aspettare. (m. fas.)



L’evoluzione delle testate del “Giornale di Peter Pan”

INTELLIGENZA ARTIFICIALE E REALTÀ VIRTUALE ENTRANO NELLA RICERCA PEDIATRICA

Bambino Gesù, convegno sull'innovazione tecnologica: arti robotici e ricostruzioni del viso a partire da una schermata di computer e dalla stampa in 3D. Il ruolo dell'Accademia europea dei pazienti

Shaping the future of pediatrics, questo il titolo del convegno internazionale sull'innovazione in pediatria, svoltosi a Roma lo scorso settembre. L'ospedale Bambino Gesù, organizzatore dell'evento, ha posto all'attenzione della comunità scientifica, accademica ed imprenditoriale, il tema dell'innovazione tecnologica come motore del progresso nel campo delle cure mediche rivolte ai bambini.

Le sessioni che hanno suscitato maggior interesse e curiosità sono state quelle dedicate rispettivamente ai "big data" e all'intelligenza artificiale. Il primo argomento riguarda la possibilità di raccogliere ed analiz-

Eupati, l'Accademia europea dei pazienti. Questa organizzazione promuove la conoscenza, l'educazione e la formazione dei pazienti per rendere più efficace la loro partecipazione alla ricerca e allo sviluppo di nuovi farmaci. Buccella ha illustrato i vari progetti attualmente in corso nel nostro paese, come forum di discussione, piattaforme informatiche, conferenze e giornate di studi sul coinvolgimento dei pazienti nella ricerca farmacologica.

In epoca di start-up non poteva mancare una piccola competizione per assegnare il "Premio Innovazione in Pediatria 2017" lanciato dall'ospedale Bambi-



zare quantità incredibilmente grandi di informazioni, in termini di volume, velocità e varietà, e lo sviluppo di tecnologie e metodologie per poterne estrarre nuove conoscenze. È facile comprendere come questo tema possa trovare terreno fertile in medicina, nel campo della ricerca clinica.

Gli interventi dedicati all'intelligenza artificiale, per contro, sono apparsi a molti dei presenti quasi un film di fantascienza, soprattutto quando si è parlato di realtà virtuale (simulazioni assai realistiche di interventi chirurgici), di nuove e perfezionate applicazioni di diagnostica per immagini o di "stampa in 3D", ovvero la costruzione di oggetti tridimensionali partendo da una schermata di un computer, le cui applicazioni includono arti robotici, protesi artificiali, fino a vere e proprie ricostruzioni del viso.

E a proposito di sinergie fra pazienti, associazioni e scienziati, è stato molto apprezzato l'intervento di Filippo Buccella, presidente della sezione italiana di

no Gesù in occasione del convegno con lo scopo di facilitare la realizzazione e la diffusione di soluzioni innovative "utili ad incontrare i bisogni reali dei pazienti pediatrici affetti da qualunque forma di disabilità, intesa come qualsiasi diminuzione marcata della qualità della vita a causa di patologie e/o eventi traumatici".

Ben sei progetti sono stati presentati al pubblico e alla fine è risultato vincitore il progetto TerzOcchio, sviluppato da Davide Mulfari, che prevede la realizzazione di un sistema a basso costo di computer vision tramite il quale sarà possibile "raccontare" a una persona non vedente gli oggetti riconosciuti nell'ambiente circostante. Al geniale Mulfari verrà offerta la possibilità di collaborare in un progetto di ricerca dell'ospedale Bambino Gesù che includerà la sperimentazione del progetto TerzOcchio.

NUOVI OBIETTIVI DOPO LA GUARIGIONE PRESERVARE LA FERTILITÀ DEI GIOVANISSIMI

Il convegno Fiagop "Da grande voglio avere un figlio" sui progressi della ricerca: la conservazione degli ovociti prima della cura per reimpiantarli in seguito. Ma c'è ancora molto da fare



“**D**a grande voglio avere un figlio” è il tema del convegno nazionale della Fiagop che si è tenuto a Lecce il 27 ottobre scorso. Quello della preservazione della fertilità nei pazienti pediatrici è un tema appassionante per il futuro dei bambini e degli adolescenti che hanno vinto la battaglia contro il cancro grazie a terapie sempre più innovative e che - proprio grazie agli straordinari progressi della medicina in questo campo - sono e saranno sempre più numerosi.

In passato la guarigione del bambino e dell'adolescente era l'obiettivo principale e - purché il paziente sopravvivesse - non ci si preoccupava più di tanto degli effetti collaterali tardivi che sarebbero stati il pesante corollario delle terapie. Oggi però che il numero dei guariti, specialmente nel campo delle leucemie, raggiunge la confortante percentuale dell'80 per cento, si presta una maggiore attenzione alla qualità della loro vita e negli ultimi anni si è sviluppata una maggiore sensibilità su questo particolare problema, che probabilmente è quello che ha le conseguenze psicologiche più rilevanti. I ricercatori stanno alacremente lavorando per elaborare tecniche sempre più innovative per preservare la fertilità dei pazienti.

Ad oggi però è difficile prevedere a priori e con certezza quanto i vari tipi di terapie incideranno sulla possibilità di avere figli. Inoltre, l'urgenza di iniziare la cura al più presto fa sì che per il medico non sia un compito facile trovare la modalità e il tempo necessari per informare adeguatamente i genitori -

ancora sotto choc per la diagnosi - affinché prendano immediatamente delle decisioni.

Per i pazienti maschi le difficoltà sono minori, sia perché la crioconservazione del liquido seminale è una procedura molto più semplice rispetto a quella femminile, sia perché la possibilità di danno della chemioterapia sugli spermatozoi è generalmente molto diversa da quella che terapie analoghe provocano sull'ovaio e sulla riserva di ovociti delle femmine. Inoltre per loro c'è una consistente possibilità di un recupero spontaneo della fertilità rispetto ai soggetti di sesso femminile.

Le pazienti femmine, invece, dopo i trattamenti chemioterapici vanno spesso incontro a una insufficienza ovarica prematura e alla infertilità. La possibilità che le ovaie subiscano un danno è legata al tipo di farmaco utilizzato, alla dose e all'età della paziente. Anche la radioterapia che colpisce l'ovaio può provocare una riduzione degli ovociti.

La metodica attualmente a disposizione è essenzialmente la conservazione di ovociti o di tessuto ovarico - eseguita in laparoscopia - e consiste nella raccolta e nel congelamento del tessuto in azoto liquido, che sarà reimpiantato in seguito dopo la guarigione. Il prelievo ovviamente avviene prima di iniziare la chemioterapia, la radioterapia o altre terapie con farmaci tossici per l'ovaio. Sarà il medico a informare il paziente e i suoi

genitori sulle nuove opportunità offerte dalla ricerca, indirizzandoli quindi a uno specialista.

Tuttavia lo scambio di informazioni, a causa della carenza di tempo, è ancora insufficiente. Inoltre è difficile assicurare in maniera corretta l'esportazione di questi nuovi percorsi in realtà sanitarie molto diverse tra loro. Ci sono ancora poche banche in grado di assicurare la conservazione del tessuto ovarico e del liquido seminale. Ecco perché è necessario coinvolgere le associazioni per sensibilizzare e spiegare ai genitori e ai pazienti l'esistenza delle nuove metodiche per conservare la fertilità, in vista di una guarigione completa.



ACCOGLIENZA È AGGIUNGERE VITA A QUEI GIORNI IN CUI LA VITA SEMBRA NON ESSERCI

È l'obiettivo principale di Peter Pan. Ma non basta offrire un tetto alle famiglie, bisogna imparare ad ascoltare e a capire i loro bisogni, sia degli adulti che dei bambini

Accoglienza, cosa significa? Dal latino *co-lèg-ere*, cogliere insieme. Accoglienza è apertura, offrirsi, diventare un tutt'uno con l'altro, nonostante le diversità culturali, di provenienza, di religione. L'Associazione Peter Pan ha fatto di tutto questo il suo credo, il suo obiettivo principale, soprattutto quando ha deciso di dare accoglienza alla "malattia del cancro" di bambini e adolescenti non residenti a Roma in cura presso alcuni ospedali romani e alle loro famiglie.



Abbiamo iniziato nel 1994, con i servizi per le mamme al Bambino Gesù - dal forno a microonde alla lavatrice ai lettini per la notte. E dal 2000 con la Casa di Peter Pan, inizialmente potevamo accogliere 12 famiglie, poi siamo via via cresciuti, fino alle 33 di oggi. In totale ne avremo ospitate più di seicento, molte delle quali tornano dopo la guarigione, per i controlli periodici.

Una crescita non solo quantitativa, perché accoglienza è molto più dell'offrire cibo e un tetto. Si-

gnifica anche ascoltare e capire i bisogni dei nostri ospiti e spesso intuirli perché molti non vogliono o non sanno esprimerli - del resto molti di loro non parlano l'italiano. Queste famiglie, oltre a vivere il dramma della malattia dei loro figli, sono annoiate perché non hanno quasi niente da fare, si sentono spaesate perché strappate al proprio ambiente, alla propria vita e alle proprie abitudini. E ascoltando, osservando, cercando modi di alleviare questi loro malesseri e cercando di capire quali funzionavano di più, siamo cresciuti un poco ogni giorno.

Così sono nate tante iniziative dedicate alle famiglie: i percorsi guidati, le gite, le convenzioni con alcuni musei, il cinema, la biblioteca, perfino la scuola di gelato in cucina. Ricordo il primo corso di italiano, tenuto da un professore che insegnava suonando la chitarra e cantando canzoni: le famiglie straniere imparavano cantando "Volare". L'importanza di queste iniziative sta nel fatto che riescono a stemperare le tensioni che a volte si creano nella Casa. Perché in una convivenza forzata non sempre vince il buonsenso. La malinconia per la lontananza da casa, le preoccupazioni economiche, mettiamoci anche l'andamento altalenante del percorso di cure, ecco che diventa facile "sbroccare", a scapito dell'armonia della comunità e della serenità dei piccoli pazienti.

Poi, naturalmente, ci sono loro, i bambini e i ragazzi: certo, per loro prima di tutto vengono le cure, ma poi subito dopo viene la quotidianità, il vivere insieme, che alla lunga può diventare noia e che poi è causa di disagi tra famiglie. Ecco allora che l'Associazione cerca di organizzare qualcosa che spezzi la monotonia del tran tran quotidiano, cercando di coinvolgere bambini e genitori in uscite, laboratori, massaggi shiatsu, serate con le stelle, le feste, le letture animate. Da due anni, poi, ci sono i corsi scolastici dentro la Casa, per poter continuare a studiare durante il periodo delle cure. E naturalmente, d'estate, la gita in barca nel mare di Gaeta, un evento organizzato, ormai da molti anni, insieme al nostro socio onorario Massimo Maglione.

Insomma, accoglienza è anche cercare di aggiungere vita a quei giorni in cui la vita sembra non esserci.



A VOLTE BASTA UN TEGAME SPORCO A FAR SALTARE GLI EQUILIBRI

Il racconto della presidente di Peter Pan sulle tante difficoltà della convivenza.

“Perché quando affronti la malattia, a volte rabbia e disperazione hanno il sopravvento”



La cucina di Peter Pan. In alto, Gianna Leo

Gianna, come si fa a far convivere 33 famiglie: vuol dire che i problemi all'interno di ciascuna famiglia si moltiplicano per 33?

«Assolutamente per 66. Non solo i problemi della malattia ma quelli che si lasciano a casa: i fratelli gli amici, il lavoro, la quotidianità, la normalità, la cucina persino: l'aglio e l'olio di casa tua non hanno lo stesso sapore di quelli che si comprano qui a Roma. Così tutto quello che ha un gusto diverso diventa motivo di disagio, perché ricorda alle famiglie che non stanno a casa loro».

La cucina è il luogo in cui si fraternizza ma anche quello dove si combattono le battaglie domestiche. E qui c'è una cucina unica per tutti.

«Questo serve proprio all'incontro ma anche allo scontro. Da una parte è bello perché quello che faccio io lo condivido con te, ci si scambiano ricette e sapori, poi dal cibo si passa ad una infinità di argomenti. Dall'altra parte c'è il mantenimento della cucina, la pulizia, la gestione di tutte le cose che la Casa dà alle famiglie. C'è chi si arrabbia perché qualcuno per girare la fettina infila la forchetta di metallo nella padella antiaderente, ma in realtà chi lo fa non sa che così facendo la può danneggiare».

Quindi lo scontro è anche fra culture diverse.

«Qui discutono tantissimo per le pulizie della cucina. Perché la Casa impone certe regole, la cultura personale e di provenienza ce ne ha altre, la rabbia ne ha altre ancora per cui a volte basta un tegame sporco a far saltare gli equilibri. Però credo che anche questo sia utile perché serve a incanalare la rabbia. E quando

serve io faccio il cane nero, bastono, riprendo, ma con cuore e braccia aperti».

Oltre ai conflitti tra famiglie ce ne sono anche all'interno dello stesso nucleo familiare?

«Sì, e scoppiano sempre nelle ore più impensate. Perché se succedesse di giorno, bene o male ci sono molti volontari presenti, la mattina c'è il controllo in ospedale, si torna a casa magari con notizie che avresti preferito non ricevere, ti senti stressata e arrabbiata col mondo intero. Soprattutto quando non c'è una buona intesa coniugale i genitori sono i primi a discutere tra loro. Io una volta sono stata chiamata di notte (e per questo mi sono presa anche una sonora multa a causa della zona a traffico limitato notturno che vige a Trastevere) per sedare una violenta lite tra coniugi. È successo di notte e in presenza di altre famiglie e di bambini. Questo ha fatto sì che il giorno dopo siamo stati costretti ad allontanarli dalla Casa. Bisogna dire che spesso ci troviamo ad ospitare giovani coppie che al di là del peso della malattia del figlio, hanno una esuberanza che è dovuta alla loro età e che nel vivere insieme con gli altri, famiglie e volontari, può dar luogo a conflittualità e anche a fraintendimenti di altro genere».

E tra diverse etnie?

«Anche qui la convivenza a volte è difficile. Quando c'è il Ramadan la mattina presto in cucina c'è già odore di cucinato, perché i musulmani, in questo particolare periodo, mangiano solo dal tramonto fino al sorgere del sole e lo fanno per 40 giorni consecutivi. Ricordo anche gli ospiti cinesi che cucinavano le code di gam-





La casa di Peter Pan

bero e se le portavano in camera: l'odore forte non si toglieva per lungo tempo dopo. Tuttavia la maggior parte delle famiglie straniere proviene dall'Est Europa e porta con sé usi e costumi diversi anche tra di loro. I nostri volontari sono formati anche per affrontare queste problematiche».

Come funzionano le riunioni in cui si affrontano i problemi?

«Si convocano tutte le famiglie. Si comincia dalle regole: come va, che cosa è successo, come sta andando la convivenza. E io, al solito, devo fare la voce grossa per farle rispettare e ricordare a tutti che nessuno è obbligato a stare qua e può andare via quando vuole».

Gianna, perché tocca sempre a te?

«Forse per il mio modo di fare, di ridere e scherzare per poi affrontare i problemi sul serio. Comunque dobbiamo sempre ricordare che nei momenti di difficoltà ognuno tira fuori il meglio o il peggio di sé. Qualcuno, sentendosi privato del diritto alla salute del proprio figlio, si sfoga con chi capita e come capita, con poco rispetto per gli altri e per i beni comuni».

Ma quanto è difficile gestire i problemi della Casa?

«Devo dire che la maggior parte delle famiglie si comporta bene. C'è però una minoranza che destabilizza. Ma si può sempre cercare di capovolgere la situazione. Una volta abbiamo avuto una famiglia con tre gemelle, una delle tre non stava bene. Sono arrivati con fare aspro e aggressivo, dicevano che il mondo ce l'aveva con loro, che al "Bambino Gesù" nessuno era capace, nessuno era bravo. Però qui hanno trovato accoglienza, i volontari ci sono sempre, ognuno poi porta il suo vissuto. Un giorno la mamma mi ferma per strada, mi abbraccia e mi fa: "Ti devo chiedere scusa, Gianna, perché mai avrei pensato che ci fosse una realtà come la vostra, persone che danno senza chiedere nulla in cambio, sempre col sorriso sulle labbra"».

Spesso chi lascia la Casa si fa risentire, con saluti, abbracci, lettere.

«La gratitudine c'è, tuttavia nel momento in cui tu vivi la malattia la rabbia e la disperazione la fanno da padrone. Ma quello che tieni dentro deve pur poter uscire. Sai perché da me accettano tutto? Perché sanno che io ho vissuto quello che loro stanno vivendo. Io questo non lo racconto, però prima o poi viene fuori».

Gianna, la situazione più strana?

«Quando abbiamo ospitato una famiglia con un componente agli arresti domiciliari e un altro con l'obbligo di firma. Venivano i carabinieri a controllarli. Quando io li ho ripresi per il loro comportamento mi hanno risposto "Madonna, qui si sta peggio che in galera"».

Com'è andata a finire?

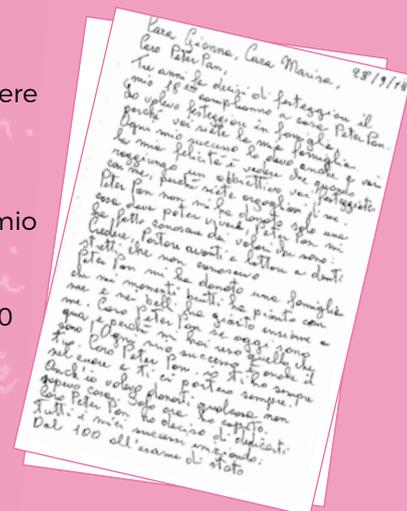
«Alla fine ci hanno salutato dicendo che eravamo una associazione gagliarda. Il genero, con un tono di comando ma l'espressione tenera, mi disse "tu devi venire a Napoli" e mi porto un babà gigante che abbiamo mangiato in diciotto».

ANGELA MARIA RAO

"CARO PETER PAN, OGNI MIO SUCCESSO È ANCHE IL TUO"

Care Gianna, Marisa e tutto Peter Pan, tre anni fa decisi di festeggiare qui il mio 18esimo compleanno perché lo volevo festeggiare in famiglia. E voi siete la mia famiglia. La mia felicità è vedere che quando io raggiungo un obiettivo voi festeggiate con me perché siete orgogliosi di me. Peter Pan non mi ha dato solo una casa dove vivere, mi ha anche insegnato a credere, andare avanti e lottare a denti stretti. Caro Peter Pan se oggi sono qua è perché tu mi hai reso quella che sono. Perché ogni mio successo è anche il tuo. Io ti ho sempre nel cuore e ti ci porterò per sempre. Caro Peter Pan io volevo donarti qualcosa ma non sapevo cosa. Solo ora ho capito. E ho deciso di dedicarti tutti i miei successi iniziando dal mio 100/100 all'esame di stato e dal mio ingresso all'università. Ma soprattutto il mio successo più grande: la mia vita.

La vostra Letizia



A SCUOLA NELLA CASA DI PETER PAN COSÌ LA VITA CONTINUA ANCHE DURANTE LE CURE

I ragazzi possono frequentare elementari, medie e superiori, con dei corsi progettati per ciascun alunno, a cura dell'istituto e del liceo Virgilio. Intanto è già iniziato il terzo anno scolastico



È una sera di febbraio, io e Loredana saliamo lungo il vialetto che costeggia la Seconda Stella per iniziare il nostro turno di *trilly*. La luce in Pollicino, la stanza in cui le maestre della scuola domiciliare hanno fatto lezione tutto l'anno ai nostri bambini delle elementari, è accesa e vediamo Francesca e Raia prima chinare sui libri e poi discutere animatamente davanti alla lavagna. Incuriosite, entriamo. Le mamme ci dicono che la maestra di matematica è andata via da più di un'ora e non c'è stato verso di far uscire dalla stanza le due bambine, a cui è stato assegnato un compito, che vogliono assolutamente svolgere quella sera stessa, a costo di rinunciare alla cena.

Poi c'è Nicola, che frequenta le medie. È stato tutto l'inverno ospite della Casa; è curioso e interessato a tutto. Ogni sera, terminate le lezioni, riferisce al volontario di turno ciò che ha imparato. Ama soprattutto le scienze e le tecnologie informatiche; è ancora incerto su cosa farà da grande, forse lo scienziato o il progettista di robot.

Ma i nostri bambini, più maturi e responsabili dei loro coetanei, sono pur sempre bambini e talvolta preferiscono disertare le lezioni delle maestre per partecipare a qualche attività più leggera proposta dalle *wendy*. Sono stati per questo richiamati dalle loro maestre, come è giusto che sia. Tutto ciò fa parte di quella vita normale che l'Associazione cerca di offrire ai propri ragazzi.

L'esperienza nuova ed emozionante dell'istruzione domiciliare a Peter Pan, iniziata due anni fa, è rivolta ai ragazzi della scuola primaria e secondaria di primo e secondo grado in cura presso il Bambino Gesù nei periodi in cui, dimessi dall'ospedale, vengono ospitati nelle nostre Case per continuare le cure senza necessità di ricovero. Praticamente, agli ospiti di Peter Pan è data la possibilità di frequentare scuole elementari, medie e superiori.

Le scuole responsabili della domiciliare sono l'Istituto comprensivo Virgilio e il Liceo Virgilio, da cui dipende anche la scuola in ospedale. Una volta dimessi e ospitati presso le case di Peter Pan, i genitori dei ragazzi possono far domanda al Virgilio perché i figli abbiano l'istruzione domiciliare presso l'Associazione.

La scuola prepara un progetto per ogni alunno che deve essere presentato al Consiglio di istituto e al Collegio dei docenti per l'approvazione. Tale progetto viene poi inviato al Provveditorato degli Studi che stabilisce le ore di lezione da finanziare.

Nell'anno scolastico 2015/16 hanno usufruito dell'istruzione domiciliare tre ragazzi della scuola elementare, due delle medie e due delle superiori, a cui si sono aggiunti due ragazzi stranieri delle medie, che, per poter seguire la scuola in ospedale e domiciliare, sono stati iscritti al Virgilio.

Nel 2016/17 abbiamo avuto tre alunni delle elementari, Valeria, Raia e Francesca, tre delle medie, Nicola, Valentina e Mario, tre delle superiori, Anna-chiara, Elena e Maria Carmela. Gli ospiti stranieri sono stati quattro, due delle medie, Violeta ed Eri-naldo, e due delle superiori, Andreea-Oana e Lilianna-Andreea.

Due di questi ragazzi hanno conseguito brillantemente il diploma di maturità, Fernando lo scorso anno, come tecnico industriale in elettronica ed elettrotecnica, e Maria Carmela quest'anno come tecnico di moda.

Nella Casa intanto è iniziato il terzo anno di Istruzione domiciliare. Auguriamo un buon anno ai nostri cari studenti.

RINA RUSSO



“L’OBIETTIVO È FAVORIRE UN RIENTRO MENO TRAUMATICO NELLA SCUOLA DI PROVENIENZA”

Anna Saggio, responsabile della sezione di scuola superiore: “Fra i malati del Bambino Gesù, oltre ai bambini, ci sono molti adolescenti, che richiedono attenzioni specifiche, a cominciare dall’istruzione”

Aнна Saggio insegna matematica al liceo classico Virgilio ed è la responsabile della sezione di scuola superiore associata all’ospedale Bambino Gesù - in pratica una sezione del Virgilio “distaccata” presso l’ospedale. In Peter Pan Anna ha gestito il progetto della scuola domiciliare superiore.

Anna, come funziona l’istruzione domiciliare per gli studenti delle superiori in Peter Pan?

«Nella Casa di Peter Pan ci sono solo ragazzi non romani, che quindi avrebbero dovuto iscriversi in una scuola, possibilmente vicina alla sede dell’Associazione, per poter accedere all’istruzione domiciliare. Questo sistema funziona bene per elementari e medie, in cui materie e programmi sono gli stessi in tutta Italia, ma non per le superiori in cui l’articolazione e la varietà dei corsi non consente un’offerta didattica omogenea in tutto il territorio nazionale. Vorrei portare l’esempio di Maria Carmela Rizzo, iscritta al quinto anno dell’Istituto Tecnico Sistema Moda, un corso di studi che a Roma, nell’unica scuola dove è offerto, arriva solo fino al terzo anno. La soluzione che abbiamo individuato è stata quella di fornire attraverso il Virgilio gli insegnanti per le materie comuni a tutti gli indirizzi (come italiano, inglese o matematica) poi, nel caso di Maria Carmela, ho faticosamente trovato una professoressa per le materie specifiche del Tecnico Moda, solo che abita e insegna a Viterbo, e che ha preparato Maria Carmela all’esame di maturità facendo oltre venti volte in un anno il tragitto Viterbo-Roma e ritorno».

Non deve essere facile il vostro ruolo di insegnanti di adolescenti ammalati.

«L’impatto emotivo è certamente rilevante, ma il punto è che fare lezione ai ragazzi malati non è un obbligo bensì una scelta personale dell’insegnante. Quindi si tratta di persone sensibili e preparate, capaci di supportare al meglio la crescita e l’apprendimento degli adolescenti. Inoltre per tutti noi l’obiettivo trainante è quello di puntare al reinserimento dei ragazzi nella loro classe, una volta tornati nella loro città di provenienza, quindi cerchiamo di garantire continuità e stabilità nell’insegnamento rispetto al “prima” per favorire il rientro meno traumatico possibile nella scuola d’origine. Quello degli adolescenti è un problema relativamente nuovo, nel senso che nell’immaginario collettivo dei cittadini e

dei governanti i malati del Bambino Gesù, ma credo anche di Peter Pan, sono solo bambini piccoli, non teenager. Invece questi ragazzi richiederebbero sempre di più un’attenzione specifica, a cominciare dal mondo della scuola».

GIULIO SENNI



“LEZIONI MENO NOIOSE PASSANDO DA UNA MATERIA ALL’ALTRA SENZA VINCOLI DI ORARIO”

La maestra che insegna alle elementari: “All’inizio avevo timore perché non avevo mai lavorato con bambini malati. Ma è scattata subito una grande empatia con tutti loro”

Antonella Acconcia ha origini salernitane ma vive a Palestrina e fa la maestra a Roma ormai da sedici anni. Nell’anno scolastico 2016-17 ha insegnato ai bambini di terza, quarta e quinta elementare in Peter Pan e qui ci racconta di questa esperienza.

Antonella, come hai vissuto questo anno scolastico in Peter Pan?

«All’inizio con timore: non avevo mai avuto esperienze di insegnamento ai bambini malati e non sapevo che tipo di problemi mi sarei trovata di fronte né se sarei stata in grado di affrontarli. Invece dopo le prime lezioni ho trovato un’empatia molto profonda con i miei giovanissimi studenti, una grande umanità, sia nei bambini che nelle loro famiglie, e alla fine posso dire che è stata un’esperienza entusiasmante».

In che cosa è diverso insegnare in una struttura come Peter Pan rispetto ad una scuola normale?

«In generale il corso di studi, almeno nel mio caso, è stato più “libero” rispetto a una scuola tradizionale: ho potuto adattare le lezioni in base alle esigenze dei pochi bambini che avevo in classe e si passava dall’aritmetica, alla storia all’inglese, senza vincoli di orario o di programmazione. Questo ha reso più efficace e forse meno noioso per gli studenti l’anno scolastico».

C’è qualcosa che ti senti di suggerire all’Associazione per migliorare le attività scolastiche?

«Mi pare che i corsi siano ben organizzati e c’è molta attenzione da parte di Peter Pan verso l’insegnamento. Forse, per favorire la crescita e l’integrazione dei piccoli pazienti con i loro coetanei, si potrebbero organizzare visite e incontri in qualche scuola di Roma con altri bambini, anche in vista del reinserimento dei nostri piccoli nel mondo “esterno”.

G. S.



A sinistra e nella pagina precedente, alcuni momenti delle lezioni dentro la Casa di Peter Pan: i corsi hanno avuto inizio nel 2015. Ora è già iniziato il terzo anno scolastico nella Casa.



E PER LE FAMIGLIE IL CORSO DI ITALIANO

Nel 2016 circa il 20 per cento degli ospiti di Peter Pan provenivano dall’estero. Perciò sono stati organizzati dei corsi di italiano per le famiglie straniere, affidati a Maria Teofili, romana, laureata in scienze politiche, grande appassionata e conoscitrice di lingue estere. «Nell’insieme – racconta Maria – direi che il corso è andato molto bene. Inevitabilmente la frequenza è stata un po’ discontinua perché a volte le lezioni coincidevano con le terapie dei bambini. I momenti più belli sono stati quando partecipavano anche i bambini. Il metodo di insegnamento di una lingua per piccoli e adulti è diverso, ho dovuto quindi riequilibrare tempi e modi di alcune lezioni. Ma l’entusiasmo e l’affetto dei piccoli mi hanno ripagato di tutti gli sforzi compiuti».

MARATONA DI PETER PAN IL GIOCO DELLE EMOZIONI

La 19esima edizione dell'evento in cui i bambini sono protagonisti e gli adulti tornano bambini. Tanto divertimento per tutti e qualche attimo di commozione



La maratona a Villa Pamphili

Roma, Villa Pamphili, domenica 1° ottobre. È tutto pronto già dalla mattina: l'area giochi "L'isola che c'è", i vari gazebo, le famiglie sono già arrivate. 3, 2, 1! Via alla 19esima Maratona di Peter Pan, l'evento magico in cui i bambini la fanno da padrone e i grandi tornano bambini. Partono prima gli adulti e poi i più piccoli. Le emozioni che suscita questa corsa sono sempre tante. Diverse volontarie "Wendy" e "Spugne" si dedicano al tifo scatenato, incoraggiando chi rientra dai 4 km ed è ormai vicino al traguardo.

Ma il culmine della festa arriva quando è il momento dei più piccoli, ovvero quando figli e nipoti di noi volontari o dei nostri amici rubano la scena e sono come delle piccole grandi star sul Red Carpet. Genitori, nonni e zii impazziscono per fare uno scatto o un video. Tutti vogliono cogliere l'attimo, come si dice.

L'emozione più grande: vedere uno dei nostri ospiti, un bambino che per mesi e mesi è stato in sedia a rotelle, correre - con difficoltà, ma correre - al suo ritmo, al suo passo, mentre tutti intorno facevano il tifo, rimarrà come immagine indelebile della giornata.

I suoi occhi erano fissi sul traguardo. Gli occhi del suo papà erano accanto, pronti ad accompagnare e sostenere il passo di suo figlio. Gli occhi di tanti volontari erano pieni di "polvere di fata". E ogni tanto alcuni di loro si giravano per sistemarsi un pochetto. La forza era lì: in quel passo con difficoltà, che però puntava al traguardo.

Una giornata come questa restituisce un senso di pienezza, un intervallo di tempo tra impegni e fatiche quotidiane e nonostante la stanchezza di fine giornata anche quest'anno portiamo a casa la voglia di tornare.

Di tornare a correre con Peter Pan.



#LIGHTUPGOLD E PETER PAN INSIEME A PIAZZA BARBERINI



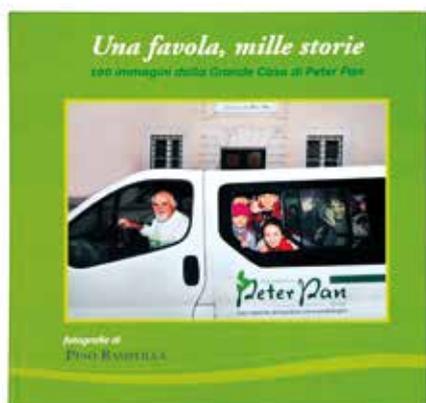
Roma, piazza Barberini, ultimi tre giorni di settembre: cittadini e turisti sono rimasti a bocca aperta nel vedere la Fontana del Tritone illuminata d'oro durante la notte. Del resto, sempre nel mese di settembre, ad accendersi d'oro sono luoghi, piazze e monumenti di tutto il mondo, dal Taj Mahal in India alle Cascate del Niagara negli Usa, dalla Sydney Opera House in Australia al ponte in pietra di Donegal, Irlanda del Nord. E' la campagna **#Lightupgold**, **#Accendi l'oro**, promossa ogni anno da **Childhood Cancer International**, la rete formata da 181 associazioni

di genitori con figli malati, distribuite in novanta paesi dei cinque continenti. Perché il color oro? Perché negli ideatori della campagna è il simbolo della forza, del coraggio e della resilienza di bambini e adolescenti malati di cancro. A Roma la campagna **#Lightupgold** è sostenuta da Peter Pan, che ha promosso l'illuminazione della secentesca fontana del Bernini, con la collaborazione di Roma Capitale, Acea e Areti, per sensibilizzare il grande pubblico sulle problematiche del cancro infantile.

In alto, la Fontana del Tritone illuminata d'oro in piazza Barberini a Roma

IN CENTO IMMAGINI LA VITA QUOTIDIANA NELLA GRANDE CASA DI PETER PAN

Le bellissime foto di Pino Rampolla, pagina dopo pagina, raccontano le giornate di famiglie, volontari e staff. Sorrisi, abbracci e sguardi che non hanno bisogno di didascalia



L'Associazione Peter Pan Onlus racconta la sua quotidianità attraverso gli scatti poetici del fotografo Pino Rampolla. Storie di vite che si incontrano e che, pagina dopo pagina, mostrano le giornate di famiglie, volontari e staff dentro le Case. Sorrisi, abbracci e sguardi che non hanno bisogno di una didascalia. Si spiegano con l'essenza che traspare dagli scatti e che nessuna parola può descrivere meglio della frase che abbiamo voluto stampare nella quarta di copertina: "Peter Pan è casa, Peter Pan è parte della cura". Il volume può essere richiesto per il periodo natalizio sul sito www.peterpanonlus.it, con un contributo di 15 euro.



IN QUEGLI SCATTI LA LOTTA DEI NOSTRI GUERRIERI CONTRO LA MALATTIA

"Una favola, mille storie. Apparentemente tutte uguali. Ognuna unica e irripetibile. Stampate a lettere di fuoco nella memoria. Intreccio di risate e lacrime: montagne russe di emozioni. Emozioni che tutte le parole del mondo non riuscirebbero a esprimere e che solo un poeta come Pino Rampolla riesce a carpire e a restituire intatte al lettore. Le foto di Pino colgono sensazioni, stupori, scavano nell'intimo e immortalano l'attimo. Dopo quindici anni dalla realizzazione del primo libro fotografico, riproponiamo nuovi scatti, questa volta a colori, che rivelano come i nostri guerrieri affrontano quotidianamente la malattia nelle Case di Peter Pan. Nonostante sia passato tanto tempo le emozioni sono le stesse di allora: gioia e dolore si alternano nei cuori delle famiglie, dei volontari e dello staff."



TANTI MODI PER SOSTENERE L'ASSOCIAZIONE E DIVENTARE COSÌ "PARTE DELLA CURA"

Dall'acquisto di oggetti solidali alla donazione periodica, che permette di pianificare le attività della Casa. Proposte personalizzabili per le aziende. Sul sito di Peter Pan tutte le informazioni utili

Oltre al libro fotografico, "Una favola, mille storie", tanti altri bellissimi oggetti possono essere il regalo da donare ai tuoi cari perché racchiudono l'essenza del Natale: la vita. **Dai vita ai giorni dei bambini e degli adolescenti malati di cancro accolti nella "Grande Casa di Peter Pan" scegliendo di donare i nostri oggetti solidali.** Ai nostri ospiti offriamo servizi e accoglienza gratuita per tutto il tempo delle cure. **Vuoi essere anche tu parte della cura?** Puoi esserlo scegliendo tra le nostre proposte anche personalizzabili per le aziende. Visita il sito www.peterpanonlus.it.

Insieme agli oggetti solidali da regalare, puoi sostenere **"La Grande Casa di Peter Pan"** anche facendo una donazione. Ecco alcuni esempi di attività che puoi regalare questo Natale dando vita agli ospiti accolti:

-  con una donazione di **20 euro doni un giorno di accoglienza**
-  con una donazione di **40 euro doni un giorno di laboratori ludico-didattici**
-  con una donazione di **100 euro sostieni la Grande Casa in tutte le sue attività**

Oppure puoi decidere di iniziare il nuovo anno con un regalo che duri tutto l'anno attraverso una donazione continuativa.



Un po' per volta puoi fare molto dando vita ai giorni, ogni giorno. Infatti la tua donazione, se costante, avrà un maggiore impatto perché ci permetterà di pianificare le nostre attività assicurando così un'accoglienza gratuita che duri nel tempo perché l'Associazione Peter Pan Onlus non riceve fondi da Istituzioni o Enti Pubblici. Per tutte le informazioni su come aderire e attivare la tua donazione periodica visita il sito: www.peterpanonlus.it/la-donazione-periodica.

Grazie per essere parte della cura degli ospiti della "Grande Casa di Peter Pan".



Tanti auguri di Buone Feste!



NATALE, TEMPO DI MUSICAL

La magia del musical "La Regina di Ghiaccio", ispirato alla fiaba persiana da cui nacque la Turandot di Giacomo Puccini, sarà il nostro appuntamento annuale per augurarci **"Merry Christmas Peter Pan!"** insieme alle famiglie ospiti della Grande Casa di Peter Pan di ieri e di oggi, ai volontari e ai tanti amici che non vorranno perdersi l'occasione di vedere un bellissimo spettacolo che sarà anche un dono per la nostra Associazione. Tutto ciò che raccoglieremo infatti servirà a sostenere le nostre tre Case dove 32 nuclei familiari trovano accoglienza gratuita per tutto il periodo delle cure dei propri figli malati di cancro. Ditelo anche ai vostri amici. Non mancate al Teatro Brancaccio a Roma, il prossimo 20 dicembre!!!

Per informazioni: 06.68805926
 mail: mcpp@peterpanonlus.it
www.mcpp.it

A
NATALE,
FAI UN REGALO
CHE VALE



DAI VITA AI GIORNI DI TANTI
BAMBINI MALATI DI CANCRO

In occasione del Natale sostieni l'Associazione Peter Pan Onlus: scegli i nostri oggetti solidali, invia una eCard o dai il contributo che desideri. Potrai fare così un regalo speciale ai bambini e agli adolescenti di Peter Pan. La tua donazione servirà a far vivere loro momenti di svago e serenità

Momenti di vita davvero speciali per loro.



SOSTIENI
PETER PAN ONLUS

Scopri di più su: www.peterpanonlus.it