

SOMMARIO





Il nastro d'oro è il simbolo della lotta contro il cancro infantile

EDITORIALE		DIRETTORE RESPONSABILE
Guarda più lontano: i nuovi obiettivi di Peter Pan	3	Michele Mezza
DOSSIER: LA RICERCA SUL CANCRO		DIRETTORE EDITORIALE
		Marisa Fasanelli
Jankovic: i volontari e la guarigione	4	
Sarcoma di Ewing, il ruolo di Peter Pan	5	HANNO COLLABORATO
Le famiglie alla Ue: "Indispensabili i nuovi farmaci"	6	Ludovico Basili, Fabiana Colajori,
Ricerca e associazioni, rivoluzione nei rapporti	7	Elisabetta De Medici
Le testimonianze di chi "ce l'ha fatta"	8	Laura Diaco, Chiara Frontini,
Passaporto dei Guariti, i nuovi progetti	9	Monica Gasparinetti, Ornella Gonzato
Due nuovi obiettivi per il 2018	10	Elena Palcich, Stefano Salvi,
		Giulio Senni, Umberta Sircana
Sport therapy, via alla sperimentazione	11	
LA CACA DI DETED DANI		REDAZIONE
LA CASA DI PETER PAN		Fausto Gianì
Inventare storie e personaggi, musica e risate	12	Angela Maria Rao
		Giulio Senni
LA GIORNATA MONDIALE		PROGETTO GRAFICO
Mille palloncini d'oro per vincere il cancro	13	KMSTUDIO - Roma
		KMSTODIO - ROMA
L'INTERVISTA DI PETER PAN		FOTOGRAFIA
Imparare a fare il papà grazie al Jobs Act	14	Pagine 3, 13 e 15 di Pino Rampolla
		Pagina 4 e 14 di Stefano Salvi
IL TUO 5x1000		
Così puoi sostenere Peter Pan	15	STAMPA
Cost paor sosteriore i eter i arr	15	Mengarelli Grafica Multiservice - Roma
ILLUSTRAZIONI		Questo giornale è stampato su carta
Prima di copertina Lorenzo Terranera		ecologica Oykos composta al 50% da
		fibre di recupero e 50% di pura cellulosa

AI NOSTRI LETTORI

Desiderate ricevere la nostra newsletter per essere aggiornati sulle nostre attività e progetti? Iscrivetevi sul nostro sito al link www.peterpanonlus.it/contatti/iscriviti-alla-newsletter/. Per cambi di indirizzo telefonate allo 06-684012 o scrivete alla e-mail info@peterpanonlus.it. Avete suggerimenti da darci sul giornale? Scrivete le vostre impressioni a redazione@peterpanonlus.it perché ci piacerebbe che il nostro giornale fosse uno strumento di comunicazione a due vie per essere sempre più completo.

Peter Pan protegge i tuoi dati

Informativa sulla privacy ai sensi del D. Lgs. 196/2003 – I dati forniti saranno trattati esclusivamente per gestire i rapporti con lei informandola sulle nostre attività. I dati non saranno trasmessi ad altri soggetti, ad eccezione dei fornitori di servizi che collaborano con noi sulle attività di comunicazione nominati "Responsabili del trattamento". In qualsiasi momento può chiederci l'aggiornamento, la modifica o la cancellazione dei suoi dati in nostro possesso e opporsi all'invio di materiale informativo scrivendo a Associazione Peter Pan – Via S. Francesco di Sales, 16 – 00165 Roma oppure inviando una e-mail a info@peterpanonlus.it quale titolare del trattamento.

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



GUARDA LONTANO E QUANDO L'HAI FATTO, GUARDA ANCORA PIÙ LONTANO

uardavamo lontano, nel 1994 quando ci mettemmo in cammino per realizzare il nostro sogno, che allora sembrava più un'utopia che un progetto vero e proprio.

"Quelli che fecero l'impresa" erano sei o sette genitori che si erano conosciuti incrociandosi sul lungo balcone che allora univa due reparti diversi dell'ospedale: per raggiungere le stanze dell'oncologia, bisognava passare proprio per quel balcone.

E quel balcone era il posto per l'amicizia, per i pianti, per le sigarette, era il "ponte" da attraversare per rientrare a casa dopo le lunghe giornate passate accanto ai nostri figli malati.

A volte infatti a noi genitori romani era concesso di tornare a casa per ricaricare le logore batterie necessarie per affrontare le battaglie dell'indomani. Insieme a noi la sera uscivano anche quelli che non abitavano a Roma ma non avevano una casa in cui rientrare. Si avviavano lentamente verso le macchine parcheggiate sulle pendici del Gianicolo: unico riparo possibile contro i rigori della notte. Vedendo questi disgraziati fratelli ci si stringeva il cuore ed è per loro che abbiamo cominciato a sognare una "casa".

È per loro che l'abbiamo realizzata. E per realizzarla non è bastato certo un pizzico di "polvere di fata", ma tutta la nostra indomabile tenacia e l'indispensabile e preziosissimo supporto di centinaia e centinaia di volontari e di migliaia di donatori che generosamente hanno fatto loro il nostro sogno e gli hanno dato forma e concretezza.

Ed eccoci qui a contemplare, non senza malcelato orgoglio, la nostra Casa, anzi le nostre Case, in cui oltre ad essere ospitate gratuitamente per tutto il tempo delle terapie, le nostre famiglie vengono anche sostenute mediante una vasta gamma di servizi.

È arrivato quindi il tempo di fermarsi e di riposare? Fermarsi e morire sono la stessa cosa. Chi conosce il mondo dei bambini malati di tumore, sa bene che il supporto psicosociale offerto da Peter Pan, pur prezioso e indispensabile, non risolve alla radice il dramma delle famiglie dei bambini malati di tumore.



Momenti di gioco nella "Grande Casa di Peter Pan"

E allora forse è giunto il momento di interrogarci e di chiederci se le capacità organizzative, la stima e l'autorevolezza che abbiamo saputo conquistarci nel tempo non debbano essere convogliate verso un obiettivo più ambizioso e più lontano, verso quello che è il cuore stesso del problema: la lotta alla malattia. Peter Pan oggi è in grado di guardare oltre l'accoglienza – che pur rimane il suo ambito privilegiato – e dovrebbe dunque orientare la prua della sua nave verso nuovi traguardi, nuove alleanze per contribuire fattivamente alla possibilità di guarire e di aggiungere giorni – e giorni di qualità – alla vita dei suoi bambini.

Ovviamente questo ambizioso traguardo non possiamo raggiungerlo da soli, ma facendo "rete" e stringendo alleanze - e non solo in Italia - ma in Europa e nel mondo - con tutti coloro che oggi lottano per lo stesso scopo. Oggi possiamo farlo, anzi, dobbiamo farlo.

"AIUTARE I PICCOLI MALATI VUOL DIRE ACCOMPAGNARLI, ASCOLTARLI E RISPETTARLI"

L'incontro di Jankovic, il "dottor Sorriso", con gli operatori di Peter Pan: "La guarigione è il risultato dell'unione di tanti ruoli e competenze diverse. E il contributo dei volontari è fondamentale"



Il Dottor Momcilo Jankovic, ex responsabile del day hospital di ematologia pediatrica dell'Ospedale San Gerardo di Monza

o aspettavano da tempo i tanti volontari di Peter Pan che il 9 febbraio hanno ascoltato Momcilo Jankovic raccontare la sua esperienza di educatore, uomo, medico. Fin da subito colpisce quel saper catturare l'attenzione di chi vive con passione il proprio lavoro, di chi sa cogliere la bellezza nella innaturale malattia di un bambino, nel dolore della famiglia, di chi dalla cas-

setta degli attrezzi estrae parole accorte che invitano all'incontro e all'ascolto. «Il limite della medicina nel campo delle malattie oncologiche è di non poter guarire tutti. L'80 per cento di bambini con tumore, soprattutto con leucemia – il tumore più frequente – guariscono; non si intende che sopravvivono ma debellano la malattia. È questione di tempo».

Ma la speranza dei numeri non basta, perché la medicina - spiega Jankovic - deve darsi un "non

limite", che è riuscire a far star bene tutti: la qualità della vita attiene anche a chi non ce la fa e alle loro famiglie». È qui che per il "dottor Sorriso" il ruolo del volontariato è fondamentale, «non è merito di un medico, di un singolo individuo, ma è l'unione di più persone, di più competenze che debbono concorrere, ciascuno per parte propria, all'obiettivo della guarigione».

In questa unione il volontariato deve saper distinguere tra "buonismo" o "professionalità", tra la volontà di dedicare del tempo al bambino e alla sua famiglia e la professionalità per non scivolare in quel coinvolgimento emozionale che può portare al "farsi fuori" senza

completare la propria attività. I volontari devono proteggere se stessi, dosare le proprie energie e capacità con l'umiltà di fermarsi di fronte a situazioni che richiedono un impegno collegiale».

Il punto di partenza è la capacità di comunicare con il bambino e la famiglia: «È un processo dinamico - spiega ancora Jankovic - che ruota intorno a po-

che parole: accompagnamento, ascolto, rispetto e professionalità. Accompagnamento vuol dire condividere, mettere in comune qualcosa e non solo saper prendere per mano. Ascolto: saper cogliere un linguaggio verbale e non, fatto di atteggiamenti, espressioni, attimi. Un bambino mi disse: "Sai, vado in un posto lontano dove non verrà nessuno"; finsi di non capire e lui mi rispose "scherzavo".

Rispetto: anche il bambino più piccolo ha una capacità di linguaggio dalla nascita, a quando inizia a crescere fino all'adolescenza».

Quanto alla professionalità, credere in quello che si fa e «dedicare il tempo giusto che non è lungo o breve, ma è un tempo vero nel quale crediamo a quello che stiamo dando». In conclusione sulle slide appare il titolo di un film, Quasi amici, dove un badante improvvisato si appassiona e ridà vita a un tetraplegico su una sedia a rotelle.

Un esempio di spontaneità che il "crederci" trasforma in attività professionale dove si è in grado di aiutare gli altri e si sa gestire se stessi.



Piccola bibliografia

- "Oggi comando io", Momcilo Jankovic e altri, Raffaello Cortina editore.
- "L'Assistenza ai bambini malati di tumore", Momcilo Jankovic e Romolo Saccomani, Raffaello Cortina editore.
- "Guida all'assistenza dei bambini e degli adolescenti malati di tumore", Momcilo Jankovic e Romolo Saccomani, Raffaello Cortina editore.

LUDOVICO BASILI

SARCOMA DI EWING, TRE GIOVANI RICERCATORI AL CONVEGNO ANNUALE CON L'AIUTO DI PETER PAN

Da Berlino uno studio su recettori e inibitori per sviluppare nuove terapie; dal Regno Unito una ricerca sulle cellule "simil-staminali". E dalla Spagna i possibili nuovi obiettivi terapeutici per le recidive



II professor Jeffrey Toretsky capo del dipartimento di oncoematologia della Georgetown University a Washington

ei giorni 17 e 18 gennaio si è tenuto a Londra il convegno annuale dell'Euro Ewing Consortium (Eec), un'associazione che riunisce venti università e centri di ricerca europei (l'Istituto Rizzoli di Bologna in rappresentanza dell'Italia) per promuovere e coordinare studi, ricerche e test clinici miranti a sconfiggere il sarcoma di Ewing, un cancro delle ossa raro e spesso fatale, che colpisce soprattutto bambini e ragazzi. Ad oggi circa il 60 per cento dei pazienti sopravvive a questa malattia con le cure attualmente disponibili, ma purtroppo non c'è stato alcun miglioramento in questa percentuale negli ultimi 25 anni perché la chemioterapia e gli altri trattamenti nel 40 per cento dei casi non riescono a bloccare la metastasi. Come nel 2017, anche quest'anno l'Associazione Peter Pan ha finanziato la partecipazione di tre giovani ricercatori al convegno, consentendo loro di presentare i loro studi a una platea di esperti e di conoscere lo stato dell'arte della ricerca in Europa nel campo dei sarcomi di Ewing.

Philipp Berning, dell'università di Berlino, si occupa dei meccanismi che generano le metastasi del sarcoma, e ha presentato uno studio su recettori e inibitori per sviluppare nuove strategie terapeutiche. Elizabeth Roundhill, che proviene dall'università di Leeds, studia le cellule tumorali cosiddette "simil-staminali" che risultano resistenti al trattamento e responsabili della progressione della malattia e della recidivazione.

Infine Mariona Chicon Bosch, spagnola ma anche lei ricercatrice all'università di Leeds, che si occupa specificamente delle recidive e ha parlato di nuovi obiettivi terapeutici per combattere tumori che riappaiono fino a dieci anni dopo la diagnosi iniziale.

La dottoressa Abigail Evans, direttore scientifico dell'Euro Ewing Consortium, ci ha detto che le tre presentazioni sono state molto apprezzate, e ci ha ringraziato, a nome dell'Eec, per aver consentito la presenza dei giovani ricercatori.

Ma il contributo di Peter Pan non si è fermato qui: quest'anno abbiamo anche contribuito al viaggio dagli Usa a Londra di Jeffrey Toretsky, capo del dipartimento di oncoematologia della Georgetown University a Washington. Il professor Toretsky è uno dei maggiori esperti del sarcoma di Ewing, e le sue ricerche sono concentrate su nuovi farmaci potenzialmente in grado di eliminare le cellule tumorali risparmiando quelle sane. Al convegno di Londra la sua presentazione verteva sulla possibilità di incrementare il tasso di sopravvivenza dei pazienti del sarcoma di Ewing grazie ai nuovi farmaci in via di sviluppo.

GIULIO SENNI



"PER I NOSTRI FIGLI POCHI FARMACI PEDIATRICI L'EUROPA NON PUÒ ASPETTARE ANCORA"

La lettera di 43 associazioni europee di genitori al commissario Ue alla Salute: "Un regolamento che imponga alle case farmaceutiche di sviluppare farmaci adatti ai bambini e adolescenti malati di tumore"

Il report della Commissione europea che ha riconosciuto i numerosi limiti del Regolamento sui farmaci pediatrici ha suscitato una ferma presa di posizione delle associazioni europee che raccolgono i genitori di bambini e adolescenti oncoematologici, che hanno scritto al commissario europeo alla Salute, il lituano Vytenis Andriukaitis, per sollecitare il superamento di tali limiti. Ecco la lettera e la risposta del commissario.

entilissimo Dottor Andriukaitis,
A scriverle sono dei genitori orgogliosi di rappresentare molti bambini che hanno avuto la sventura di ammalarsi di cancro (...) Lo scandalo è che in Europa la cura del cancro sta facendo progressi per tutti, tranne che per i bambini. Recentemente, commentando il rapporto di valutazione dei 10 anni di vigenza del Regolamento sui Farmaci pediatrici, rilasciato dalla Commissione Europea, lei

ha dichiarato: «Tra le mie più grandi preoccupazioni è il fatto che lo sviluppo di farmaci per il cancro infantile non è stato allo stesso livello di quello dei farmaci oncologici per gli adulti». Il cancro pediatrico è un problema di salute pubblica ed è la prima causa di morte per malattia in Europa (...) Nessun accesso all'innovazione significa nessuna speranza (...) Oggi sappiamo che un bambino su cinque non ha una terapia disponibile e che due terzi dei guariti saranno soggetti ad effetti collaterali a lungo termine, causati dal trattamento subito, come problemi cardiaci, tumori secondari, ritardi cognitivi, cecità, amputazioni, problemi di fertilità.

Il Regolamento sui Farmaci Pediatrici impone all'industria di sperimentare anche in ambito pediatrico i farmaci che si prevede di utilizzare per l'adulto (...) Non possiamo accettare che le industrie farmaceutiche siano autorizzate ad evitare di sviluppare un far-

maco che potrebbe invece favorire la cura di quei tumori pediatrici che presentano somiglianze biologiche con i tumori dell'adulto (...) Se oggi non facciamo nulla, bambini e adolescenti continueranno a morire: in Europa, 6 mila ogni anno! Commissario Andriukaitis, è adesso il momento di agire, e di farlo insieme!

SEGUONO LE FIRME DI 43 ORGANIZZAZIONI EUROPEE DEI GENITORI DI BAMBINI ONCOEMATOLOGICI



"DOBBIAMO LAVORARE TUTTI INSIEME. E PRESTO"

Gentili Signore, Egregi Signori,

Il rapporto sui primi 10 anni del Regolamento Pediatrico Ue fornisce un quadro esauriente dei successi e delle carenze della legislazione europea in materia di pediatria (...) Condivido pienamente la necessità di agire con rapidità e di trovare soluzioni alle urgenti esigenze dei nostri bambini. Il rapporto è stato un passaggio intermedio importante e posso assicurarvi che il suo approfondimento, per far fronte alle carenze individuate, è già in corso presso la Commissione

europea e l'Agenzia europea dei medicinali (...) Tuttavia, per avere successo nella lotta contro i tumori pediatrici è essenziale che tutte le parti siano coinvolte e consapevoli delle proprie responsabilità. Per questo motivo nei prossimi mesi sarà organizzato un incontro con le parti interessate. Siate rassicurati sul fatto che le vostre associazioni saranno invitate all'incontro di cui sopra.

Cordiali saluti,

VYTENIS ANDRIUKAITIS

UN NUOVO RUOLO PER LE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI PROMUOVERE E INDIRIZZARE LA RICERCA

La presidente dell'Associazione Paola: "Una vera e propria rivoluzione, che prevede il coinvolgimento dei malati e delle loro famiglie sin dalle fasi iniziali degli studi clinici e dei test terapeutici"



e Associazioni di pazienti e la ricerca: è un rapporto che si va intensificando sempre più. Questo perché negli ultimi anni lo sviluppo di nuove tecnologie ha portato a un enorme incremento della conoscenza sulla biologia dei tumori fino a "rivoluzionare" la visione della malattia, identificabile non tanto più come malattia d'organo ma come malattia su base genetica e molecolare. In altri termini, se fino a poco tempo fa, ricercatori e clinici ritenevano che i tumori che colpiscono uno stesso organo fossero biologicamente simili, oggi si sta cominciando a comprendere

che tumori in organi diversi possono avere basi molecolari assai simili e quindi essere trattati in modo similare.

È una rivoluzione concettuale che ha portato nel 2017 la Food and Drug Administration (Fda) ad approvare per la prima volta negli Usa un farmaco per un'indicazione terapeutica basata su un'impronta digitale molecolare e non sull'organo colpito. La crescente conoscenza della biolo-

gia del tumore e del microambiente in cui si sviluppa sta consentendo di muovere sempre più verso quella che si chiama "medicina di precisione o medicina personalizzata" che tiene conto dell'identità "profonda" del tumore, a livello genetico e molecolare.

La "rivoluzione" in corso riguarda sia la ricerca di base – necessaria per trasferire le conoscenze dal laboratorio in terapie efficaci per i pazienti – che quella clinica, sollevando nuove sfide a vari livelli. Tutto ciò è ancor più complesso nel caso dei tumori rari, come quelli pediatrici. Per affrontare questo scenario, servono nuovi modelli di relazione tra ricercatori, clinici, industria farmaceutica e pazienti. Cioè: diventa sempre più rilevante un maggior coinvolgimento nel contribuire a "guidare" la ricerca sia attraverso fondi da destinare alla ricerca traslazionale (la maggior parte delle scoperte in laboratorio non riesce a diventare "terapia", in quanto il processo di sviluppo di un farmaco è lungo e costoso; nei tumori rari poi l'interesse di mercato è limitato dalla scarsità dei numeri), sia attraverso

una diretta partecipazione nella definizione delle priorità della ricerca dal punto di vista dei pazienti. Ciò per valutare e decidere più rapidamente quali trattamenti potrebbero avere maggior successo e quindi essere validati da successivi studi clinici, in cui i pazienti dovrebbero esser coinvolti fin dalle fasi iniziali.

Le Associazioni di pazienti pertanto sono chiamate, soprattutto nel caso di

pazienti con tumori rari, non solo a promuovere e sostenere ma a partecipare pienamente alla ricerca, ad ogni livello. Un esempio di questo nuovo ruolo inclusivo delle Associazioni nella ricerca, traslazionale e clinica, è costituito dall'esperienza in corso, a livello europeo, sul Sarcoma di Ewing, un raro tipo di tumore osseo che colpisce bambini, adolescenti e giovani adulti, che vede coinvolte, per l'Italia, l'Associazione Peter Pan e l'Associazione Paola per i tumori muscolo-scheletrici.



Ornella Gonzato

"LA MALATTIA CERCA DI PRENDERTI TUTTO IO SONO RIUSCITA A NON LASCIARLE NIENTE"

Al Castello di Udine il convegno Fiagop "Guariti per vivere": le testimonianze di chi è riuscito a sconfiggere il male sono un passaggio importante per stringere un'alleanza terapeutica fra medici e pazienti

e intense testimonianze delle ragazze e dei ragazzi che hanno ripreso in mano la propria vita dopo la malattia hanno costituito il nucleo vivo del convegno Fiagop, tenutosi al Castello di Udine lo scorso 17 febbraio, Giornata Mondiale Contro il Cancro Infantile. Grazie ai notevoli progressi terapeutici degli ultimi decenni, è infatti in costante crescita il numero di coloro che hanno superato malattie oncoematologiche contratte da bambini o da adolescenti. Ed è quindi fondamentale che la loro voce sia ascoltata e che possano rappresentare in prima persona il loro vissuto e le loro esigenze.

La formula innovativa del convegno ha visto le storie dei ragazzi intercalate dagli interventi dei loro alleati, i medici che li hanno curati. Alleanza terapeutica significa, nelle parole di Tiziana «chi si è occupato di curare la malattia si è occupato di curare anche me». «Ho sempre avuto accanto persone che hanno creduto in me», ha aggiunto Marija, una lunga riabilitazione dopo un intervento al cervelletto. Tiziana è tornata dove si è curata, a lavorare come ricercatrice; analoga la vicenda di Roberto, ora fisioterapista, e la sua scelta di svolgere la tesi di laurea proprio presso il reparto di oncoematologia, rimanendovi poi come volontario.

Le storie dei ragazzi hanno toccato tutti i temi che ruotano attorno ai tumori pediatrici: la diagnosi, la paura (della malattia ma anche di essere visti e trattati dai coetanei come dei diversi), il senso di precarietà, la determinazione a non far controllare la propria vita dalla malattia, la terapia, la riabilitazione, gli effetti tardivi, il mettere in campo tutte le risorse per riprendere in mano i fili della propria vita, la donazione (di tempo, di sangue, di midollo).

Burocrazia e discriminazione

Determinanti le parole di Marilù: «La malattia quando arriva tenta di prenderti tutto. Io penso di essere riuscita a non lasciarle niente, anzi è stata lei a lasciare qualcosa a me». Si è parlato anche di burocrazia, discriminazione e diritti non sempre riconosciuti. Una battaglia questa che Cristiano conduce, anche con il suo impegno in Ail, l'Associazione italiana contro le leucemie, non solo per se stesso ma per i diritti di tutti: «Lottare sempre, non mollare mai», è stato il motto che ha imparato sui campi di calcio, che ora frequenta come allenatore. Adriatik ha raccontato cosa signifi-

ca arrivare in un altro Paese per curarsi, sapendo solo pochissime parole di italiano, che ora invece parla perfettamente. Nonostante le difficoltà linguistiche e la disponibilità di un interprete, ha subito chiesto ai medici di parlargli direttamente, in inglese, determinato a sapere e a fare tutto in prima persona.



È emersa, dai racconti dei ragazzi, una grande maturità e consapevolezza di sé, e la necessità comunque, come ha testimoniato Valeria, di confrontarsi con il vissuto della malattia per elaborarlo, dandogli un senso. A chiudere la giornata, la presentazione del Passaporto del Guarito, importante strumento che consentirà di avere a disposizione, in formato elettronico, i propri dati relativi a malattia e trattamenti ricevuti, oltre che raccomandazioni sugli esami di follow up personalizzati.

LAURA DIACO

"DOPO" E "IL PASSAPORTO DEL GUARITO": I PROGETTI A TUTELA DELLA SALUTE DOPO LE CURE

Si chiama "Dopo" e deve affiancare il "SurPass" con l'apertura di ambulatori che forniscono il documento, sia digitale che cartaceo, e suggeriscono i più opportuni programmi di screening, diagnosi e prevenzione

el numero di luglio 2017 il Giornale di Peter Pan si è occupato del "passaporto del guarito" con un'intervista al dottor Riccardo Haupt, direttore del servizio di epidemiologia e biostatistica al Gaslini di Genova, e "padre" di questo progetto, di cui si cominciò a parlare nel lontano 2006 ad Erice.



Come è facile immaginare il ragazzo o la ragazza Lstp (Lungo-sopravviventi da tumore pediatrico) che entrano nell'età adulta spesso perdono i contatti con il centro pediatrico che li ha curati, o si trovano in possesso di una documentazione scarsa o incompleta sulle terapie cui sono stati sottoposti. Inoltre, i medici dell'adulto possono a volte non avere sufficiente competenza sui problemi clinici generati dalle cure antiblastiche in età pediatrica.

Le informazioni sulla malattia

Per far fronte a tale esigenza è stato sviluppato il "Passaporto del lungo-sopravvivente" (SurPass), nel quale sono indicate in maniera chiara ed esaustiva tutte le informazioni sulla malattia che ha colpito il Lstp e suggerimenti su piani di follow-up o di screening ritenuti necessari per monitorare ed eventualmente trattare patologie o complicanze che si dovessero manifestare in età adulta. Al SurPass si affianca il progetto "Dopo" (Diagnosi, osservazione, prevenzione dopo terapia oncologica), che prevede l'attivazione di ambulatori specifici per i Lstp presso i centri di oncologia pediatrica delle sedi AIEOP. Saranno proprio questi centri a fornire i passaporti ed eventualmente suggerire i più opportuni programmi di screening.

Il progetto "Dopo" è già attivo, in via sperimentale, presso l'ospedale Gaslini di Genova ma l'obiettivo finale prevede l'implementazione del SurPass in tutta Italia, iniziando da una serie di test di fattibilità in tre centri di oncologia pediatrica, rispettivamente nel nord, nel centro e nel sud del nostro paese.

GIULIO SENNI

UN TRAGHETTO DALLA PEDIATRIA ALL'ETÀ ADULTA

Lo scorso 13 febbraio si è tenuto a Bologna un incontro, organizzato dall'Associazione italiana di ematologia e oncologia pediatrica (AIEOP), per presentare il "Passaporto del Guarito" e la piattaforma digitale SurPass, sviluppata da Cineca (Centro di calcolo interuniversitario) in collaborazione con la Società europea di pediatria oncologica (Siope), che permetterà ai centri AIEOP di tutta Italia di rilasciare il "passaporto" al lungo-sopravvivente. Il paziente avrà accesso a un documento disponibile sia in versione cartacea che elettronica e in tutte le lingue dell'Ue, con informazioni sul proprio percorso di cura (tipo di tumore, interventi e terapie) e sugli screening raccomandati (esami da effettuare e frequenza) per monitorare l'eventuale insorgenza di effetti a distanza, come endocrinopatie o cardiomiopatie, che i trattamenti ricevuti potrebbero causare. Il passaporto servirà a traghettare il paziente dalla pediatria alla medicina degli adulti e gli permetterà di poter accedere a un'assistenza sanitaria più adeguata. Si stima che in Italia nel 2030 i lungo-sopravviventi da tumore pediatrico saranno 50mila e il 62% svilupperà almeno una patologia cronica entro i 17 anni dalla diagnosi.

ELISABETTA DE MEDICI

OBIETTIVI 2018: LA MAPPATURA DEI GENI TUMORALI E LO STUDIO DI TUTTE LE FORME DI RECIDIVA

Il primo si chiama Mappyacts, per realizzare analisi molecolari avanzate. Il secondo, eSmart, si interessa anche dei tipi di cancro refrattari alle cure. Oltre ai fondi Ue, contributi anche da associazioni e aziende

Pan nel 2018, avranno particolare rilievo due progetti europei che riguardano il fronte più avanzato negli studi sui tumori pediatrici, quello della genetica molecolare. Entrambi i programmi sono stati lanciati nel 2016, avranno una durata di quattro anni, di cui tre di reclutamento dei giovani pazienti e uno di monitoraggio, e coinvolgeranno centinaia di bambini e adolescenti in tutta Europa.

Il primo, denominato Mappyacts (Molecular profiling for pediatric and young adult cancer treatment stratification) ha come obiettivo quello di realizzare un'analisi molecolare avanzata ad ampio raggio e una valutazione immunologica dei tumori e delle leucemie infantili in ricaduta o che non reagiscono alle terapie. Il programma prevede la mappatura (profiling) dei geni tumorali o leucemici per individuare la o le anomalie che potranno poi essere affrontate attraverso trattamenti innovativi, come quelli sviluppati dai trial clinici e terapeutici del progetto eSmart, di cui parleremo più sotto. Inoltre, l'insieme dei dati delle analisi molecolari generati da Mappyacts permetterà di comprendere meglio la biologia dei tumori allo scopo di migliorare le terapie attuali, individuare dei trattamenti innovativi ed ampliare lo spettro delle ricerche di base.



I paesi coinvolti in questo programma sono la Francia, la Spagna la Danimarca e l'Italia (Istituto Nazionale dei Tumori di Milano) e nei primi due anni (gennaio 2016-dicembre 2017) già 347 bambini hanno potuto beneficiare di un'analisi molecolare avanzata dei loro tumori o leucemie, con l'obiettivo di arrivare a 600 pazienti a fine programma.

Il secondo progetto di ricerca, la cui sigla è eSmart (European therapeutic stratification *trial* of molecular anomalies in relapsed or refractory tumors in children), è un test clinico unico al mondo in campo pediatrico, che mira allo studio di tutte le forme di cancro o leucemia infantili in recidiva o refrattari alle cure. Il test propone diverse opzioni terapeutiche con protocolli innovativi per esplorare l'efficacia di nuovi farmaci, da soli o in combinazione tra loro, rispetto ai diversi tipi di cancro. Il modello di opzione terapeutica che viene proposta ai bambini sottoposti al *trial* dipende dall'analisi molecolare e immunologica dei loro tumori, che quasi sempre è stata realizzata nell'ambito del progetto Mappyacts.

Il programma eSmart è stato concepito e progettato dai ricercatori dell'Istituto Gustave Roussy di Parigi, considerato uno dei migliori centri d'Europa per la lotta al cancro, e sono in corso trattative per ampliare il raggio d'azione di questa importante ricerca ad altre strutture in Germania, Spagna, Gran Bretagna, Olanda e Italia. Si stima che questa sperimentazione potrà considerevolmente accelerare l'accesso a cure "mirate" da parte di bambini la cui patologia si trova in fase recidiva o refrattaria alle cure.

Per quanto riguarda la copertura finanziaria di questi due progetti, al di là dei fondi pubblici stanziati dall'Unione Europea e dai singoli stati per la ricerca scientifica, si dovrà anche far ricorso a contributi e donazioni provenienti dal settore privato, come aziende, associazioni e semplici cittadini, per poter far fronte agli altissimi costi di programmi di ricerca così estesi ed avanzati.

A tale riguardo, Peter Pan intende dare il suo contributo che, pur rappresentando una percentuale minima del costo complessivo, costituirà comunque un piccolo passo avanti nella battaglia contro il cancro infantile.

GIULIO SENNI

E SE LO SPORT AIUTASSE A VINCERE LA MALATTIA? DAGLI USA ALL'ITALIA VIA ALLA SPERIMENTAZIONE

Nuovi studi suggeriscono che la sport therapy sia molto utile. E nei reparti oncologici nascono palestre dove praticare, con l'aiuto di medici e scienziati motori, svariate discipline. Arti marziali comprese



a diversi anni la comunità scientifica ha reso noti i vantaggi che l'attività sportiva reca a chi la pratica, quanto questa conti nel prevenire i tumori e quanto aiuti, dopo la malattia, nella riabilitazione e per contrastare le ricadute. È invece una convinzione recente quella che movimento e sport possano aiutare il paziente anche nel corso della malattia e della cura. Lo documenta una lunga serie di studi sia europei che americani condotti tra il 1987 e il 2004 che hanno coinvolto 187 mila malati di tumore.

I risultati di questi studi sono stati presentati dall'American society of clinical oncology che ha elaborato le nuove linee guida sulla "Prescrizione dell'attività fisica nei pazienti oncologici": «C'è un'attitudine diffusa a dire ai pazienti che non possono fare sport durante il trattamento. Il nostro messaggio, al contrario, è che è essenziale evitare l'inattività fisica» dice Kathryn Schmitz, docente di Epidemiologia alla University of Pennsylvania, una degli autori delle linee guida.

In Italia il professor Francesco Cognetti, direttore del Dipartimento Oncologia Medica dell'Istituto Nazionale Regina Elena, si è espresso a favore della sport therapy: «Far entrare lo sport, l'attività fisica negli ospedali, sarebbe importante che i pazienti potessero praticarlo». E per bambini e giovani malati di tumore? Dati i piccoli numeri la ricerca non è ancora così avanzata. Ma è in corso. Tra i primi progetti "Bien Etre, lo sport in ospedale è geniale" è promosso da Apleti (associazione pugliese per la lotta alle emopatie e tumori nell'infanzia) che ha introdotto dal 2010 la figura dello scienziato motorio nel reparto di oncoematologia pediatrica del Policlinico di Bari.

L'associazione Kids kicking cancer (Kkc), presente in oltre venti ospedali tra Stati Uniti, Canada e Israele, dove finora sono stati assistiti oltre seimila giovani, utilizza le tecniche e la filosofia delle arti marziali per aiutare i bambini affetti da cancro e gravi malattie croniche ad affrontare e gestire meglio la propria patologia. Kkc a partire dal 2012 sta portando il Tai Chi nei reparti oncoematologici delle pediatrie di tutta Italia. Le arti marziali, tra le tante discipline sportive, hanno la caratteristica di combinare fra loro esercizi di potenza, di respirazione e meditazione.

Nel 2013 a Milano, grazie all'Associazione Bianca Garavaglia, è stata costruita per i ragazzi dell'Istituto Tumori una palestra dedicata esclusivamente alle loro necessità: cyclette, tapis-roulant e diversi attrezzi per fare ginnastica, con un personal trainer con competenze specifiche nella fisioterapia. E l'anno scorso a Monza, per merito delle Associazioni Maria Letizia Verga e 30 Ore per la Vita che l'ha finanziata, è sorta un'altra palestra ed è al lavoro un team di ricercatori per monitorare il rapporto tra sport e maggiore efficacia delle cure.

I risultati della ricerca finora resi noti sono incoraggianti e invitano a continuare su questo percorso.

ANGELA MARIA RAO

GLI EFFETTI DELLO SPORT DURANTE LE CURE



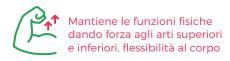
Migliora il benessere psicologico agendo sul tono dell'umore, sull'ansia e sulla autostima



Contrasta la perdita di massa muscolare e ossea e l'aumento di tessuto adiposo







MUSICA, TEATRO, PITTURA, MOVIMENTO E COLORI PER CREARE TUTTI INSIEME STORIE E PERSONAGGI

Da tre anni l'associazione Libelà collabora con Peter Pan per coinvolgere in giochi e attività creativi i piccoli ospiti e le loro famiglie. Gli obiettivi del laboratorio di quest'anno



Le musicoterapeute di Libelà in azione. Il laboratorio di quest'anno è un viaggio alla ricerca di se stessi

a nostra collaborazione con Peter Pan inizia nel 2016 a seguito di una raccolta fondi in occasione del Natale 2015 che noi due, fondatrici dell'Associazione di promozione sociale Libelà abbiamo organizzato per regalare alcune giornate di musica, teatro e arte alle famiglie ospitate nelle Case. Da quel Natale un giorno a settimana realizziamo le nostre attività coinvolgendo bambini, ragazzi, genitori e volontari con la musica, il teatro, la pittura, il movimento e tutti i linguaggi artistici espressivi.



Le arti sono l'occasione per sentirsi accolti e parte di una storia condivisa, parte di un grembo sociale che ci sostiene e a cui poterci appoggiare quando da soli proprio non ce la facciamo, o con cui condividere i nostri successi, e le nostre risorse per insieme potenziarle e arricchirle.

Il laboratorio espressivo che proponiamo quest'anno è un viaggio partito dal racconto di noi stessi: Chi sono? Che cosa mi piace? E che cosa non mi piace? Come vorrei essere? I bambini, i ragazzi e gli adulti che partecipano ai nostri incontri hanno iniziato a raccontarsi innanzitutto con il proprio corpo, creando personaggi, caratterizzandoli con il movimento, con la voce, i colori e le musiche. Il centro infatti del nostro lavoro è proprio il corpo.

Le nostre attività mirano infatti a riscoprire il piacere del con-tatto, dell'esplorazione, della libera espressione con l'utilizzo di materiali - creta, colori, schiuma, plastilina, strumenti musicali, attraverso la percezione del proprio corpo - giochi teatrali di movimento nello spazio, di drammatizzazione e trasformazione - e con la creazione di storie, di musiche e personaggi.

FABIANA COLAJORI E CHIARA FRONTINI











PALLONCINI D'ORO PER DIRE NO ALLA MALATTIA







L'associazione Peter Pan lo scorso 15 febbraio ha celebrato la XVI Giornata Mondiale Contro il Cancro Infantile Ianciando palloncini dorati dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. I bambini e i ragazzi hanno scritto messaggi di speranza che sono stati legati ai palloncini. Uno dei tanti spiega il senso della Giornata: "Spero che i dottori inventano una medicina che fa guarire tutti!". Insieme a Marisa Fasanelli e a Giovanna Leo c'erano la Presidente della Commissione Assembleare Scuola del

Comune di Roma dott.ssa Teresa Maria Zotta, il dott. Ruggero Parrotto direttore generale dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù e la dott.ssa Annalisa Serra, responsabile del Day Hospital di oncoematologia del Bambino Gesù, con tante famiglie di figli in cura e volontari dell'Associazione. Inoltre, non sono voluti mancare a questo appuntamento, l'attore Flavio Insinna insieme a Niccolò Senni, Brando Pacitto e Lorenzo Guidi, protagonisti della fortunata serie televisiva "Braccialetti Rossi".

"GRAZIE A PETER PAN E ALLE FERIE DONATE DAI COLLEGHI, SONO DIVENTATO UN PAPÀ NUOVO"

Antonio, ospite nella Casa per accudire la sua piccola Gaia. Una storia in cui si intrecciano la generosità dei fisioterapisti di un ospedale, il Jobs act, l'importanza della donazione. E la ricetta delle polpette

ntonio è un fisioterapista dell'istituto Sant'Anna di Crotone. È anche il papà di Gaia, 8 anni, malata di leucemia. Sono all'82 esimo giorno dal trapianto di midollo che la sorellina maggiore di Gaia, Sara, le ha donato. Ci racconta una storia nella storia che tiene unite nella solidarietà Roma e Crotone.

Antonio, come hai conosciuto Peter Pan?

«Dopo la diagnosi abbiamo fatto un esame per la compatibilità del midollo osseo a Catanzaro. Sara, la sorella di Gaia, è risultata compatibile e abbiamo scelto di andare a Roma al Bambino Gesù per il trapianto. Non avevamo pensato a dove alloggiare, abbiamo scoperto in seguito l'esistenza di Peter Pan».

Come vi siete trovati nella Casa?

«Qui mia figlia può giocare con altri bambini. È molto felice qui. Peter Pan poi ti dà la possibilità di accogliere anche gli altri familiari. Questo Natale ad esempio è potuto venire anche mio figlio e siamo stati tutti insieme».

E tu, come papà, come ti sei trovato?

«A volte si potrebbe pensare che le donne siano il lato debole della coppia, invece hanno una forza indescrivibile, io le chiamo "mamme coraggio". Inizialmente pensavo di essere solo una figura di supporto logistico, per gli spostamenti e per le cose da fare fuori Peter Pan».



Non è stato così?

«No. Piano piano mi sono reso conto che diventavo un "casalingo". Prima a causa del lavoro passavo poco tempo in casa. Qui a Peter Pan ho scoperto che la figura del padre è fondamentale. Qui ho dovuto pulire, fare cose che non avevo mai fatto. Come cucinare ad esempio».

Mai cucinato?

«Poco. Non avevo mai fatto le polpette. Le ho fatte qui per la prima volta. Me le aveva chieste Gaia. Ho dovuto chiedere consiglio anche per capire quanto olio ci dovevo mettere».

Pensi che una volta a casa le rifarai le polpette?

«Stare qui mi ha fatto capire che prima della malattia davo troppe cose per scontate. Voglio essere più presente in casa, passare più tempo con la mia famiglia».

Fai un lavoro molto particolare e bello, tra l'altro. «Sì, lavoro nel reparto risvegli. Quindi parliamo di pazienti in terapia intensiva. Molto bello sì, però non è che avessi molti rapporti con i familiari dei pazienti.

Solo adesso che mi sono trovato dall'altra parte ho ca-

pito tante cose».

Come hai potuto dedicare tutto questo tempo a tua figlia?

«Mia moglie ha avuto il congedo parentale. Anche lei è fisioterapista. Io dopo un mese avevo finito le ferie, ma son potuto restare qui grazie ai miei colleghi».

Cioè?

«È una novità inserita nel Jobs act che ha reso possibile donare ferie a colleghi per consentir loro di assistere i figli malati. I miei colleghi stanno rinunciando a parte delle loro ferie per farmi restare insieme a Gaia. E se sono qui da cinque mesi è solo grazie a loro».

Vi sentite spesso?

«A dirla tutta no. Diciamo che mi sono un po' chiuso. Ma spero di tornare presto a Crotone per ringraziarli del loro dono. Questa parola, donazione, torna spesso nella nostra vita ultimamente: Sara che ha donato il midollo alla sorella, i miei colleghi che mi donano le ferie. Io spero presto di poter donare a mia volta. Prima di tutto il 5x1000 a Peter Pan. Chiederò anche ai miei colleghi di farlo».

STEFANO SALVI



COSA DICE LA LEGGE

ai normali riposi giornalieri e settimanali.

Un decreto attuativo del Jobs act prevede che i lavoratori possano cedere a titolo gratuito le proprie ferie ai lavoratori dipendenti dallo stesso datore di lavoro, per consentire l'assistenza dei figli minori che necessitano di cure costanti. È possibile cedere soltanto le cosiddette "ferie monetizzabili", ossia quelle ulteriori rispetto al minimo annuale irrinunciabile di 4 settimane, oppure i riposi in aggiunta

DONA IL TUO 5x1000 A PETER PAN

Con il tuo **5x1000** puoi aiutarci a continuare ad accogliere gratuitamente e a offrire servizi nella **"Grande Casa di Peter Pan"** a bambini e adolescenti malati di cancro con le loro famiglie: tante famiglie come quella di papà Antonio e della piccola Gaia.

Nel 2017, grazie alle firme di sostenitori che ci hanno devoluto il loro 5x1000, abbiamo potuto:



Accogliere 110 famiglie



Deospedalizzare per il 69% del tempo delle cure



Donare 21.193 giornate di accoglienza



Ospitare senza confini: 77% di famiglie italiane e 23% straniere



LORO HANNO GIÀ FIRMATO. E TU?



"Ho deciso di sostenere questa Associazione perché ho toccato con mano i risultati straordinari e il clima che si respira in quella Casa, un mix emozionante di dolore e speranza, amore e grande coraggio.

È importante firmare scegliendo l'Associazione Peter Pan Onlus come destinataria del nostro 5x1000 perché questa magia continui a vivere anche gra-

zie a tutti noi!"

Fahio



"I bambini non scelgono di essere malati, hanno diritto di vivere appieno la loro spensieratezza e affrontare la loro malattia in un ambiente in cui possono ancora sognare ed essere bambini. Perché sostenere l'Associazione Peter Pan? Perché si

può donare un sorriso in più ai bambini e un sostegno alle loro famiglie. Donare il 5x1000 è solo un piccolo gesto ma che può davvero essere di grande aiuto per dare un po' di sollievo e regalare una nuova speranza!"

Alessandra

COME SI DONA IL 5x1000

Con la dichiarazione dei redditi - Modello Redditi Persone Fisiche (ex Unico), 730, CU ecc. - puoi destinare il tuo 5x1000 dell'IRPEF a sostegno delle organizzazioni non profit.

IL 5x1000 NON HA PER TE NESSUN COSTO E NON È UN SOSTITUTO DELL'8x1000 PERCHÉ SI POSSONO DEVOLVERE ENTRAMBI CONTEMPORANEAMENTE.

Su tutti i modelli per la dichiarazione dei redditi compare un riquadro appositamente creato per la destinazione del 5x1000. Per scegliere l'Associazione Peter Pan ti basta apporre la tua firma e indicare il nostro numero di codice fiscale: 97112690587

PUOI DEVOLVERE IL TUO 5x1000 ANCHE SE SEI TITOLARE DI PENSIONE O NON SEI TENUTO A PRESENTARE LA DICHIARAZIONE DEI REDDITI. COME FARE?

- Compila la scheda fornita insieme al CU dal tuo datore di lavoro o dall'ente erogatore della pensione, firma nel riquadro indicato come "Sostegno del volontariato..." indicando il nostro codice fiscale: 97112690587
- Inserisci la scheda in una busta chiusa e scrivi sulla busta "DESTINAZIONE CINQUE PER MILLE IRPEF" e indica il tuo cognome, nome e codice fiscale
- Consegnala a un ufficio postale che la riceverà gratuitamente o a un intermediario abilitato alla trasmissione telematica (CAF, commercialista)





codice fiscale **97112690587**

#iostoconpeterpan e ci metto la firma

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

Inserisci il nostro codice fiscale 97 112690587 e la tua firma nella dichiarazione dei redditi.

