



Peter Pan ODV  
Accogliamo i bambini  
malati di cancro

# il Giornale di Peter Pan

1994-2024  
**30**  
ANNI

MAGGIO 2024 / ANNO XXII - N. 1

tariffa Associazione) 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



## CITTÀ ETERNA, GIORNATE DI FELICITÀ

LE NOSTRE GITE  
TRA COLOSSEO  
E PALATINO





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



## SOMMARIO

### EDITORIALE

Due appuntamenti fondamentali per combattere il cancro infantile 3

### IN COPERTINA

Fuori dalle Case di Peter Pan c'è tutta Roma da scoprire 4-5

### LA LOTTA AL CANCRO INFANTILE

Una rete nazionale per i tumori rari: approvata, ma fatica a decollare 6

### L'INTERVISTA

"Ogni bambino deve poter essere curato a Catanzaro come a Milano" 7

### IL PROGETTO

L'accoglienza oltre la cura: Peter Pan per le famiglie ucraine 8

### I PICCOLI PROTAGONISTI

Un ritorno in patria e una nuova vita in Italia, le storie parallele di Nastia e Dmitrii 9

### LE NOSTRE ATTIVITÀ

In cucina o in giardino, qui ci si sente sempre a casa 10-11

### IL BILANCIO SOCIALE

Accoglienza, laboratori e lezioni di italiano l'impegno di Peter Pan nel 2023 12

### L'INIZIATIVA

La grande sfida di diventare volontari ecco come ci si prepara a vincerla 13

### LA STORIA

Il sorriso di Michela (e della sua mamma) sette anni dopo la grande paura 14

### IL TUO 5X1000 PER PETER PAN

15

DIRETTORE RESPONSABILE

Michele Mezza

DIRETTORE EDITORIALE

Marisa Barracano Fasanelli

HANNO COLLABORATO

Laura Diaco, Elisa Forte, Luca Fraioli, Sonia Lippiello, Marta Orlando, Elena Palcich, Ferdinando Ricci, Julia Schneider, Giulio Senni, Gerarda Sinno, Roberta Visco

REDAZIONE

Monica Gasparinetti

FOTOGRAFIE

Copertina Pino Rampolla  
Foto pagine interne  
Marta Orlando, Pino Rampolla

IMPAGINAZIONE E GRAFICA

Stefano Cipolla, Barbara Rossi

STAMPA

Mengarelli Grafica Multiservice - Roma

Questo giornale è stampato su carta Nautilus Naturale, 100% riciclata, certificata Ecolabel e FSC

## AI NOSTRI LETTORI

**Desiderate ricevere la nostra newsletter per essere aggiornati sulle nostre attività e progetti?**

Iscrivetevi sul nostro sito [www.peterpanodv.it](http://www.peterpanodv.it). Per cambi di indirizzo telefonate allo **06-684012** o scrivete alla e-mail [info@peterpanodv.it](mailto:info@peterpanodv.it). Avete suggerimenti da darci sul giornale? Scrivete le vostre impressioni a [redazione@peterpanodv.it](mailto:redazione@peterpanodv.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 Regolamento Europeo UE 2016/679 (GDPR) e della normativa privacy vigente in materia - 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 dei servizi che collaborano con noi nelle attività di comunicazione, nominati "Responsabili del trattamento" il cui elenco aggiornato potrà essere richiesto al Titolare del trattamento. In qualsiasi momento può chiederci l'aggiornamento, la modifica o la cancellazione dei dati in nostro possesso e opporsi all'invio di materiale informativo, semplicemente scrivendo ad: Peter Pan ODV - Via San Francesco di Sales 16, - 00165 Roma, oppure inviando una email a [privacy@peterpanodv.it](mailto:privacy@peterpanodv.it), quale titolare del trattamento. L'informativa privacy completa è scaricabile dal sito [www.peterpanodv.it](http://www.peterpanodv.it)

### PETER PAN ODV

Via San Francesco di Sales, 16 - 00165 Roma  
Tel: 06.684012 - Fax: 06.233291514  
[info@peterpanodv.it](mailto:info@peterpanodv.it)

[www.peterpanodv.it](http://www.peterpanodv.it)

Numero Verde: 800 984 498  
Codice Fiscale: 97112690587

c/c postale 71717003

c/c Banca Unicredit 10200000  
IBAN: IT44C 02008 05008 000010200000



## DUE APPUNTAMENTI FONDAMENTALI PER COMBATTERE IL CANCRO INFANTILE

Cci Europe è la principale organizzazione che rappresenta le istanze dei genitori e dei guariti dal cancro pediatrico.

Riunisce ben 63 gruppi, associazioni e federazioni nazionali che si occupano di oncologia pediatrica in 34 paesi europei.

Il membro italiano di Cci Europe (Children Cancer International Europe) è la Fia-gop (Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica) di cui fa parte anche Peter Pan. Dal 15 al 18 maggio si è svolto, per la prima volta in Italia, a Milano il 14° Convegno annuale.

Questo è avvenuto in contemporanea con l'analogo evento di Siope (European Society for Pediatric Oncology), l'associazione europea che riunisce medici e ricercatori di oncologia pediatrica.

Tra gli argomenti trattati dal convegno Cci è stato dato un ampio spazio ai guariti o lungo-sopravvissuti (*survivors* secondo la terminologia inglese) che hanno tenuto il loro primo meeting europeo.

Il grande tema delle "disuguaglianze", ovvero la diversa disponibilità di strutture ospedaliere dedicate, farmaci e terapie presenti nei vari paesi europei, è stato approfondito in un'apposita sezione.

Altri argomenti all'ordine del giorno sono stati i trial clinici, la nuova normativa europea sui farmaci, le applicazioni dell'intelligenza artificiale in oncologia pediatrica, il diritto all'oblio, il ruolo delle famiglie dei piccoli pazienti per la tutela dei loro diritti.

In occasione delle elezioni europee dell'8 e 9 giugno, Cci Europe, in collaborazione con Siope, ha pubblicato un Manifesto destinato agli eletti per gli anni 2024-2029, in cui si richiede ai nuovi parlamentari di impegnarsi e sostenere i problemi dell'oncologia pediatrica.

In particolare:

- aumentare le percentuali di guarigione e impiego di farmaci meno tossici
- sostegno dei pazienti dopo la terapia
- parità di accesso alle cure e ai farmaci innovativi

Ogni anno in Europa a 35.000 bambini e giovani viene diagnosticato il cancro, una malattia rara mortale.

Tutti i tumori pediatrici sono rari e richiedono approcci dedicati lungo tutto il percorso del paziente per aumentare i tassi di guarigione, migliorare la qualità delle cure ed eliminare le disuguaglianze nell'accesso alla ricerca e alle cure di alta qualità. Negli ultimi cinque anni, l'Unione Europea ha introdotto iniziative cruciali per la lotta al cancro infantile, come il Piano europeo di lotta contro il cancro e la Missione contro il cancro dell'Unione Europea.

Negli ultimi anni questa istituzione si è fatta promotrice di iniziative importanti in questo settore ma non bisogna abbassare la guardia!

MARIA TERESA BARRACANO FASANELLI

Presidente Onorario di Peter Pan

# FUORI DALLE CASE DI PETER PAN C'È TUTTA ROMA DA SCOPRIRE

Oltre l'accoglienza l'associazione offre attività all'esterno e gite nella Città antica per regalare ore di svago e far sì che i bambini non ricordino il loro periodo romano legandolo solo alle terapie. Anche questo è parte della cura

L'Associazione Peter Pan, come è noto, ha sede a Roma, in una zona tranquilla e (relativamente) silenziosa del quartiere di Trastevere. Le nostre Case sono a pochi minuti di auto dall'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, hanno camere luminose e curate, ampi spazi comuni ed anche un piccolo giardino. In queste case i nostri giovani ospiti e le loro famiglie passano la maggior parte del loro tempo, quando non sono in ospedale per terapie e controlli.

Nessuno di loro abita a Roma, si trovano qui per sottoporsi alle cure negli ospedali romani, e alcuni genitori e bambini non hanno mai visto la città. Quindi si offre loro l'opportunità di visitare luoghi e monumenti di una delle più belle città del mondo e di effettuare gite nei dintorni della Capitale in maniera totalmente controllata e sicura.

Recentemente l'associazione ha stipulato un accordo con il Parco Archeologico del Colosseo, in base al quale le famiglie ospiti di Peter Pan possono visitare le meraviglie dell'antica Roma accompagnate da guide specializzate. In febbraio c'è stata la prima visita al Colosseo, che ha suscitato l'entusiasmo di bambini e ragazzi soprattutto con le narrazioni dei gladiatori. In marzo vi è stata una seconda visita al colle Palatino e agli Horti Farnesiani, uno dei primi giardini botanici d'Europa. Entrambe le uscite hanno avuto un grande successo e ad ognuna hanno partecipato circa venti persone tra genitori, bambini e ragazzi. Nuove visite al Parco Archeologico sono già in programma per le prossime settimane.

Un secondo accordo con l'Università La Sapienza consente agli ospiti di Peter Pan l'accesso gratuito in qualsiasi momento all'Orto Botanico di Roma, che dista poche centinaia di metri dalle Case dell'associazione. Altre mete all'aperto sono state il laghetto dell'Eur con "Alice in Wonderland", che ha fatto rivivere ai bimbi il Paese delle Meraviglie del romanzo di Lewis Carroll, e il "Natale nel Mondo" allestito nel parco di Villa Borghese.

Altre uscite hanno coinvolto genitori e bambini per l'intera giornata: per esempio



da qualche anno all'inizio dell'estate viene organizzata una gita a Gaeta, con giochi in spiaggia e un giro in motoscafo. Molti bambini (e qualche genitore) in questa occasione vedono il mare per la prima volta e dai loro volti si comprende l'entusiasmo e l'emozione di questa "scoperta".

Oltre ai luoghi da vedere, le esperienze e l'intrattenimento che le attività all'esterno delle Case normalmente includono, l'aspetto forse più importante è che genitori e bambini tornano a passare del tempo come una qualsiasi famiglia: per qualche ora non si pensa a terapie, visite mediche, analisi e controlli ma ci si immerge nella natura, nella storia, nelle nuove scoperte. In quei momenti i messaggi e i post a parenti e amici lontani non riguardano più la malattia, il medico, le speranze o le paure, ma sono foto del Colosseo o racconti di gite al mare o immagini di fiori.

Per persone la cui vita quotidianamente ruota intorno alla malattia del proprio figlio

Sopra, Erik e Medina durante la visita di Peter Pan al Palatino. Sotto, da sinistra: in piedi, Francesca Boldrighini, Silvia D'Offizi e Andrea Schiappelli; davanti a loro, Elena Ferrari e Francesca Ioppi. Con Federica Rinaldi e Silvio Costa formano la squadra del Servizio Educazione, Didattica e Formazione del Parco Archeologico del Colosseo



la possibilità di "ricaricare le pile" in modo piacevole, sicuro e gratuito è veramente parte della cura. Alle uscite partecipano sia i bimbi malati che i loro fratelli e sorelle, alla ricerca di un ritrovato equilibrio di affetti e attenzioni a volte spezzato dal cancro che inevitabilmente fa concentrare premure e sollecitudini sul bimbo meno fortunato.

Un'altra caratteristica positiva delle attività all'esterno delle Case è che, sempre con l'autorizzazione del medico, vi possono partecipare anche bambini con valori ematici fuori range o con livelli di difese immunitarie ridotti proprio perché si svolgono all'aria aperta, rispetto a spettacoli o eventi all'interno di cinema o teatri che sarebbero loro preclusi a causa dell'affollamento.

GIULIO SENNI  
Volontario di Peter Pan

## NEL PARCO DEL COLOSSEO VISITE, SPETTACOLI E CACCE AL TESORO

Foro Romano, Palatino e, soprattutto, il Colosseo: è la Roma inclusa anche nel più mordi-e-fuggi dei tour, ma pure una meraviglia da contemplare, cuore dei 77 ettari del Parco Archeologico del Colosseo, detto ParCo. Ad aprirne le porte a scuole e persone fragili o in difficoltà, e ad accogliere ora Peter Pan, è una piccola squadra: il Servizio Educazione, Didattica e Formazione. In una stanza degli uffici del ParCo, con vista mozzafiato su Palatino e Foro, l'archeologo Andrea Schiappelli, responsabile del gruppo, ed Elena Ferrari, una delle altre sei persone che lo compongono, ci parlano dell'archeologia sociale: l'idea di fare dell'immersione nell'arte e nella storia uno strumento di inclusione e anche di cura. "Qui cerchiamo di dare ascolto soprattutto alle piccole associazioni" dice Schiappelli. "Magari ci scrivono per sapere se possono entrare gratis al Colosseo, e si stupiscono quando rispondiamo e proviamo a costruire con loro percorsi che durino nel tempo".

Lo scorso gennaio la direttrice del ParCo Alfonsina Russo ha firmato un accordo con Peter Pan, nuova tappa di un rapporto grazie al quale, dal 2018, una volta l'anno sul Colosseo si accende il nastro d'oro, simbolo di bambini e adolescenti malati di cancro. "Nei prossimi mesi" dice Schiappelli "proporremo a Peter Pan visite, laboratori, spettacoli, giochi e anche cacce al tesoro, che terranno conto delle possibilità di movimento dei bambini. Il nostro primo progetto è stato con l'Associazione Parkin Zone Onlus, per i malati di Parkinson. È andato bene e nel 2019 è nato il programma "Salus per artem".

Ora il ParCo ha una quindicina di convenzioni, anche con associazioni per persone in difficoltà socioeconomica. "Per esempio, abbiamo accordi con Lavoro Vagabondo, che accoglie persone senza fissa dimora, e con La Tenda, che aiuta ex tossicodipendenti" racconta Elena Ferrari. "Con molti si sono creati rapporti veri, duraturi. È uno scambio, in cui diamo, ma riceviamo anche molto".

Le visite di Peter Pan continueranno, più o meno una volta al mese. "Avranno mete diverse e andremo il più possibile a fine giornata, quando i turisti escono. Il parco così vuoto lo vedono solo i capi di Stato" scherza, non troppo, Schiappelli. "Ma l'importante è che le persone che accogliamo si sentano accolte davvero". (r.v.)

## UNA RETE NAZIONALE PER I TUMORI RARI: APPROVATA, MA FATICA A DECOLLARE

Fiagop ha celebrato la Giornata dedicata alla onco-ematologia pediatrica: donando sangue, piantando melograni, ma anche chiedendo alle istituzioni di far partire davvero uno strumento fondamentale



Il Ministro della Salute Orazio Schillaci durante l'incontro alla Camera dei Deputati

Ogni anno, il 15 febbraio, la Giornata mondiale contro il cancro pediatrico è un'occasione per rinnovare il nostro impegno al fianco di bambini e adolescenti che stanno affrontando il difficile periodo delle cure e delle loro famiglie. Sempre, ma ancor di più in questa giornata, si devono sensibilizzare opinione pubblica e istituzioni affinché il cancro pediatrico, che nel mondo occidentale è la prima causa di morte per malattia in questa fascia di età, diventi una priorità sociale. Ed è importante farlo insieme alle altre associazioni che si occupano degli stessi temi, per una maggiore risonanza pubblica e una più ampia condivisione nella nostra comunità. Molte sono state le iniziative delle associazioni, aderenti a Fiagop (Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Onco-ematologia Pediatrica) e non solo: tra queste, "Ti Voglio una Sacca di Bene", per promuovere la donazione di sangue ed emoderivati presso gli ospedali pediatrici, e "Diamo radici alla speranza, piantiamo melograni" con la messa a dimora presso case di accoglienza, ospedali, scuole o parchi

di queste piante, il cui frutto è simbolo di vita e solidarietà. Naturalmente, a queste iniziative ha partecipato anche Peter Pan (vedi box in basso).

A livello istituzionale Fiagop ha invece celebrato la giornata con il convegno, organizzato con Aieop, "Rete Nazionale Tumori Rari: criticità e prospettive per l'onco-ematologia pediatrica", che si è tenuto a Roma presso la Camera dei Deputati. Qui esponenti del mondo medico-scientifico, della politica e delle associazioni si sono confrontati sulle possibilità aperte dal nuovo sistema approvato lo scorso settembre dalla Conferenza Stato-Regioni. L'approccio della Rete Nazionale Tumori Rari (tra i quali ci sono, per definizione, i tumori pediatrici) rappresenta un modello innovativo, che consentirà di condividere in rete competenze e risorse dei centri di cura; a questo scopo è però necessaria un'integrazione con le Reti Oncologiche Regionali, la cui realizzazione sta procedendo in modo disomogeneo. E un'elevata disomogeneità territoriale c'è anche per terapie e servizi, con vaste aree sprovviste di strutture per la cura dei tumori pediatrici. Fiagop ha perciò chiesto alle istituzioni di fare passi avanti nella realizzazione della rete, che in parte potrà ridurre il fenomeno della migrazione sanitaria, e nel potenziamento delle strutture nelle aree più critiche del paese: per dare al più presto risposte concrete alle esigenze dei bambini e delle loro famiglie.

LAURA DIACO  
Vice Presidente di Peter Pan

### PETER PAN FESTEGGIA CON IL FRUTTO SIMBOLO DELLA VITA

In occasione della Giornata mondiale contro il cancro infantile, Peter Pan ha dato il via a due nuove attività per i suoi ospiti: incontri di Pet Therapy (Iaa) e visite e laboratori col Parco Archeologico del Colosseo. Molti suoi volontari hanno aderito all'iniziativa "Ti voglio una sacca di bene", andando a donare il sangue presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Per la campagna nazionale "Diamo radici alla speranza", Peter Pan ha invece organizzato un laboratorio di cucina con protagonista il melograno, frutto simbolo della vita e della solidarietà. Inoltre ha dato di nuovo la possibilità ai suoi amici e sostenitori di inviare un messaggio per i bambini malati di cancro da appendere su un "melograno digitale". Ogni messaggio accompagnava una donazione: un aiuto concreto, per essere "parte della cura" insieme a Peter Pan.



## "OGNI BAMBINO DEVE POTER ESSERE CURATO A CATANZARO COME A MILANO"

"Per fermare la migrazione sanitaria servono più centri ad alta specializzazione in oncoematologia pediatrica in quelle regioni che non ne hanno", dice il presidente Aieop Arcangelo Prete

Le opportunità terapeutiche per i pazienti di oncoematologia pediatrica non sono ugualmente presenti sul territorio italiano. E questo innesca il fenomeno della migrazione sanitaria: il risultato ottimale sarebbe che ogni bambino, adolescente o giovane adulto, potesse trovare le stesse cure a Catanzaro come a Milano". Arcangelo Prete è direttore dell'unità operativa di oncoematologia pediatrica del Irccs Sant'Orsola di Bologna e presidente della Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (Aieop).

**Professor Prete, cosa si può fare per raggiungere quel risultato, o almeno per avvicinarvisi?**

"Bisogna istituire più centri di oncoematologia pediatrica ad alta specializzazione in quelle regioni dove la tecnologia difetta (non certo la professionalità del personale sanitario). E quindi vanno aumentate le risorse".

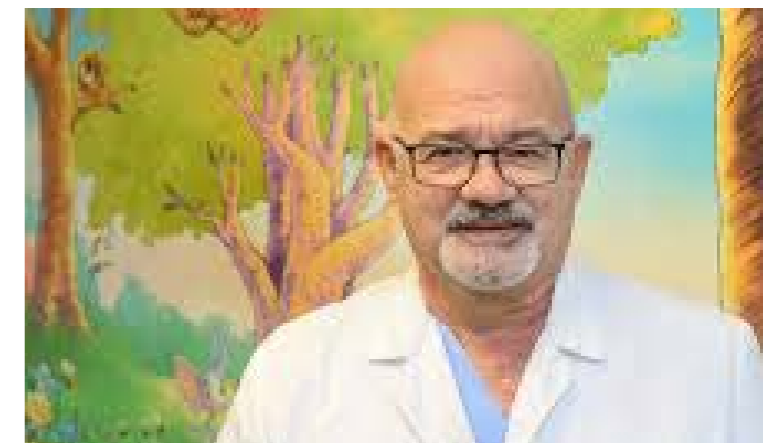
**L'autonomia differenziata approvata a gennaio dal Senato, come inciderebbe su questo problema?**

"Il sentire comune è che non migliorerebbe la situazione attuale. Perché per fare queste cose 'in autonomia' ci vogliono soldi. Se ciascuno deve fare con le risorse che ha, allora non ci siamo proprio".

**La politica è sensibile ai temi delle opportunità terapeutiche e della migrazione sanitaria per i pazienti di oncologia pediatrica?**

"Il 15 febbraio c'è stato un evento specifico alla Camera dei Deputati. Erano stati invitati anche gli assessori regionali alla Salute, ma purtroppo non si è presentato nessuno di loro e questo la dice lunga. Dobbiamo allora chiederci: è un problema centrale, che deve risolvere il ministero? Oppure è un problema che riguarda le singole regioni?".

**C'è anche un problema di farmaci? Le aziende farmaceutiche investono poco per la ricerca in questo settore?**



Arcangelo Prete, direttore dell'unità operativa di oncoematologia pediatrica del Irccs Sant'Orsola di Bologna e presidente della Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica (Aieop)

"È così. Gli investimenti più cospicui sono indirizzati verso terapie per la fascia più ampia della popolazione. Ma le cose stanno migliorando: grazie a diverse nuove norme un farmaco per avere l'autorizzazione al commercio deve essere stato sottoposto a sperimentazione di fase 1 anche nel bambino. Il bambino non è un piccolo adulto, così come non lo è un adolescente. Quindi ci vogliono studi ad hoc".

**Qual è la sfida più importante per l'oncoematologia pediatrica oggi?**

"Considerare che un bambino che guarisce dalla sua malattia ha davanti una possibilità di vita di 50-70 anni, insomma una vita lunga quanto gli altri. Quindi occorre che questi ex piccoli pazienti non rimangano malati a vita, non debbano trascinarsi dietro gli effetti collaterali delle terapie: bisogna perciò ridurre la tossicità degli interventi, con farmaci mirati che colpiscano il più possibile le sole cellule malate, risparmiando i tessuti nobili, ossa, muscoli, cuore, polmoni e cervello".

**Per gli ex piccoli pazienti c'è anche il tema dell'oblio. A che punto è l'attuazione di questa norma?**

"Dopo il varo delle Camere, mancano i decreti attuativi. I risultati li potremo vedere in tempi più lunghi: una prima analisi la potremo fare nel corso dei prossimi tre-cinque anni".

LUCA FRAIOLI

## L'ACCOGLIENZA OLTRE LA CURA: PETER PAN PER LE FAMIGLIE UCRAINE

Per 18 mesi il nostro modello di assistenza e supporto è stato un faro per chi era fuggito dalla guerra con bambini che avevano bisogno di terapie oncologiche

Il conflitto russo-ucraino ha causato la morte di oltre 10.500 civili e ferito quasi 20.000 persone. Dopo più di due anni dall'inizio della guerra la situazione in Ucraina rimane molto critica, con 14,6 milioni di persone, di cui quasi 3 milioni di bambini, in disperato bisogno di aiuto. In risposta a questa spaventosa emergenza umanitaria, Peter Pan ha voluto fin da subito dare una mano al popolo ucraino, aprendo le porte delle proprie Case di accoglienza alle famiglie con bambini e adolescenti malati di tumore, in particolare mamme costrette a fuggire dal conflitto e a interrompere bruscamente le terapie dei propri figli.

È nato così il progetto "L'Accoglienza oltre la cura", finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali a valere sul Fondo per l'assistenza dei bambini affetti da malattia oncologica, Avviso 1/2022.

Dal settembre 2022 al marzo 2024, abbiamo accolto 50 famiglie ucraine, per un totale di 170 persone, riuscendo a gestire l'incremento delle richieste con l'apertura a gennaio 2023 di una nuova casa, la Terza Stella. E sono state donate quasi 8.000 ore di volontariato, per offrire un sostegno concreto alle tante famiglie in difficoltà.

Il grande impegno del direttivo, dello staff e dei volontari ha permesso in pochissimi mesi di trasformare un vecchio hotel, chiuso da anni, in una casa accogliente, in cui appena varcata la porta di ingresso si percepiva il calore delle case di Peter Pan, con i disegni dei bambini sui muri, i colori sgargianti delle pareti e l'immancabile odore di buon cibo proveniente dalle cucine.

Fondamentale è stato il coinvolgimento delle scuole del municipio XIV e di altre associazioni ed enti del terzo settore, che ci hanno permesso di accelerare le pratiche burocratiche per gli ospiti, implementare il servizio di assistenza sociale e l'inserimento scolastico dei bambini e ragazzi presenti in casa. Tante sono state le attività ludico-ricreative organizzate per bambini e famiglie: l'orto sensoriale, le gite a Gaeta e a Santa Severa, il brindisi di

Natale. "L'Accoglienza oltre la cura" ha dato l'opportunità all'associazione di affrontare il tema dell'integrazione sociale, offrendo alle famiglie ospiti gli strumenti per iniziare un personale percorso verso l'autonomia nel nostro paese: lezioni di italiano, mappatura delle competenze per l'avviamento lavorativo e supporto nella ricerca di una casa in affitto. Nonostante la conclusione formale del progetto, l'associazione sta continuando a offrire aiuto e speranza.

Questo progetto dimostra ancora una volta quanto l'impegno che da 30 anni l'associazione persegue in favore delle famiglie con bambini e adolescenti malati di cancro faccia davvero la differenza nella vita delle persone.

E come il modello di accoglienza di Peter Pan possa essere un esempio per contesti di grande fragilità e difficoltà, anche "oltre la cura".

FERDINANDO RICCI  
Direttore Generale di Peter Pan



Ferdinando Ricci,  
Direttore Generale  
di Peter Pan  
da novembre 2023

### BENVENUTO FERDINANDO!

La prima impressione che sei riuscito a trasmettere a ognuno di noi è l'estrema naturalezza con la quale ti sei inserito nel nostro contesto. Anche se portavi in dote le credenziali di una lunga esperienza acquisita in una realtà associativa di grandissimo rilievo, non ce lo hai mai fatto pesare. I colloqui individuali che hai sollecitato con ognuno di noi, fluidi e spontanei, ti hanno fornito le informazioni e le conoscenze di cui avevi bisogno. Ma non ti è bastato. Per assorbire completamente la nostra realtà, coscienziosamente sei andato a frugare negli archivi del passato alla ricerca di documenti, rassegne stampa, foto e perfino vecchi Vhs per non perderti nemmeno un dettaglio degli eventi e degli episodi che hanno segnato la nostra lunga storia. E oggi sei consapevole, efficiente, rispettato da tutti e pronto ad affrontare le sfide e i problemi che in una realtà complessa e articolata come la nostra non mancano mai. Buon lavoro Ferdinando!

MARIA TERESA BARRACANO FASANELLI  
Presidente Onorario di Peter Pan

## UN RITORNO IN PATRIA E UNA NUOVA VITA IN ITALIA, LE STORIE PARALLELE DI NASTIA E DMITRII

Scelte diverse tra le famiglie ucraine accolte nella Terza Stella: una volta completate le cure, c'è chi è tornato nel suo paese e chi invece ha deciso di restare nel nostro

Anastasiia, detta Nastia, ha compiuto sette anni a gennaio nella Terza Stella di Peter Pan. Quel giorno non vedeva l'ora di tagliare la sua gigantesca torta di compleanno, bianca e rosa, e di scartare il regalo che i volontari avevano preparato per lei.

I suoi ricci biondi e la sua faccina sorridente e furbetta fanno capolino spesso nelle foto che raccontano la vita quotidiana in Peter Pan. Nastia è arrivata nella Casa con la sua mamma Hanna nell'ottobre del 2022, da una città nel Sud-ovest dell'Ucraina. Finalmente, a metà marzo del 2024 sono potute ripartire per rientrare a casa. Dopo i mesi dell'ospedale e delle cure, infatti, a poco a poco la salute è migliorata e Nastia, che ha imparato bene l'italiano, ha iniziato la prima elementare qui in Italia. Difficile dimenticare quella mattina in cui fiera e sorridente è andata per la prima volta a scuola. La più emozionata era mamma Hanna, felice che fosse arrivato il primo giorno di scuola e forse spaesata perché certo non immaginava che sarebbe successo così lontano da casa. Per mamma Hanna non è stato facile lasciare tutto per venire a curare Anastasiia in Italia, era appena nato un fratellino, che quando sono partite aveva solo quattro mesi ed è stato affidato agli zii. Quante volte abbiamo visto Hanna con la faccia scura e gli occhi lucidi dopo una telefonata.

Per Nastia però la vita a Peter Pan non è stata solo affrontare la malattia, ma anche tanto gioco con altri bambini, disegnare, fare biscotti, costruire casette per gli uccellini da mettere in giardino, fare l'albero di Natale. Hanna invece ha avuto il sostegno delle altre mamme che l'hanno aiutata a sopportare la nostalgia e la preoccupazione per il piccolino lasciato in Ucraina.

Le lacrime più belle le abbiamo viste però la mattina della loro partenza, con Nastia e Hanna felici di ritornare a casa, ma in fondo anche un po' commosse perché stavano lasciando un'altra casa, un luogo che per un lungo tempo le aveva protette e curate.

Dmitrii, Dima, ha nove anni ed è un po' timido ma, rotto il ghiaccio, ha rivelato un carattere allegro; non ha legato moltissimo con gli altri bambini, gli piace soprattutto passare il tempo con il fratello più grande. Un'altra cosa gli è piaciuta tantissimo: la pet therapy e i bellissimi pomeriggi trascorsi a giocare con i tre meravigliosi cani che sono diventati subito grandissimi amici di tutti i bambini di Terza Stella. Il suo capo di abbigliamento preferito... la maglietta di Spiderman.

Qualche mese fa Dima ha imparato ad andare in bicicletta proprio nel giardino della Terza Stella di Peter Pan. A una delle prime cadute si è fatto male a un braccio, ci sono voluti una corsa al pronto soccorso e tanti punti di sutura. Ma come un supereroe che si rispetti, è tornato tutto orgoglioso della sua vistosa fasciatura.

Dmitrii è arrivato in Italia da una città nel cuore dell'Ucraina, con lui il papà Andrii, la mamma Yuliia e il fratello Vladyslav di 14 anni, appassionato di musica classica. Nel febbraio 2023 sono stati accolti alla Terza Stella di Peter Pan, dove Dmitrii ha proseguito le cure che l'hanno portato alla stabilizzazione della sua patologia. I mesi trascorsi nella Casa sono stati via via più sereni per l'arrivo della piccola Eleonora, la sorellina nata proprio la vigilia di Natale. Un evento bellissimo per questa famiglia (e per la grande famiglia di Peter Pan!) che qui in Italia ha cominciato a costruire un futuro tutto nuovo.

Fin dai primi mesi in Italia papà Andrii si è dato da fare e ha trovato un lavoro che, dopo qualche tempo, gli ha permesso di cominciare anche la ricerca di una casa per la famiglia. I colleghi lo hanno aiutato e, grazie al passaparola, finalmente in un bel paesino appena fuori Roma la sistemazione giusta è stata trovata.

A fine marzo Dima e la sua famiglia hanno lasciato Terza Stella, allegri e un po' timorosi per il distacco, ma siamo certi che la nuova comunità li farà sentire presto di nuovo "a casa".

ELISA FORTE



Sopra, Anastasiia il giorno della partenza. Sotto, Dmitrii nella Casa a Natale



# IN CUCINA O IN GIARDINO, QUI CI SI SENTE SEMPRE A CASA

Accoglienza, ma anche giochi, laboratori e gite per rendere più lievi le giornate, che non sono fatte solo di cure ospedaliere. Lo svago è una parte preziosa per raggiungere la meta della guarigione

Nelle Case di Peter Pan le giornate sono scandite da molteplici attività organizzate per le famiglie, per consentire agli ospiti di percepire una certa “normalità” durante un periodo particolarmente difficile.

Per una famiglia, infatti, una diagnosi di cancro comporta, nella maggior parte dei casi, il trasferimento in un'altra città e quindi il prolungato abbandono del luogo in cui risiedono gli affetti più cari, oltre l'inizio di una lunga serie di ricoveri in ospedale.

I bambini e i ragazzi con le loro famiglie sono quindi costretti - loro malgrado - ad adattarsi ad un contesto del tutto estraneo, ma destinato a coinvolgerli totalmente.

Ecco perché risulta fondamentale ritrovarsi in “Casa” a svolgere delle attività comuni di vita quotidiana, prima fra tutte il gioco; infatti, come sancito anche da varie convenzioni internazionali a tutela dei bambini, giocare è una vera e propria necessità terapeutica nella cura di ogni bambino malato di cancro.

Il gioco, secondo svariati studi, rappresenta lo stimolo migliore non solo per lo sviluppo emotivo del bambino ma anche per relazionarsi al meglio ed esteriorizzare le proprie sensazioni.

Esso, infatti, favorisce i rapporti attivi e creativi in ambito sia cognitivo che relazionale e viene utilizzato anche per far sì che il bambino scarichi le tensioni fisiche, facendo emergere le sue emozioni bloccate.

Tale ultimo passaggio durante le cure risulta particolarmente importante ed ecco che tutte le attività che si svolgono all'interno della Casa ed hanno come componente principale il gioco libero, il disegno, la manipolazione dell'argilla, l'esternazione delle emozioni attraverso varie rappresentazioni, adempiono in maniera esemplare a quanto sopra descritto.

I bambini attendono con impazienza i vari appuntamenti che si susseguono nel corso della settimana.

Non vedono l'ora di preparare dei lavoretti per addobbare le case in occasione



Sopra, il cavalier king Byron accompagna Noemi con l'operatrice. Sotto, i bimbi all'opera con il laboratorio di cucina. A destra, Emilia e Amina nel giardino terapeutico

delle varie feste oppure per regalarli alla mamma o all'amichetto del cuore una volta tornati a casa.

Partecipano sempre volentieri ai vari spettacoli che vengono proposti e a quelli in cui vengono coinvolti in prima persona, dove si ritrovano ad esporre i propri stati d'animo, ad esempio con l'utilizzo di maschere da loro preparate oppure a dover esternare, parlando coi vari personaggi teatrali, desideri, paure, emozioni.

L'aspetto emotivo è molto importante durante la cura e tutte queste attività aiutano a percepire al meglio le diverse sensazioni da loro vissute.

Tra le proposte che coinvolgono tutta la famiglia ci sono i laboratori di cucina, durante i quali, per alcune ore, genitori e bambini hanno la possibilità di stare insieme e cucinare, come a casa.

Infine, particolare menzione meritano le attività che sono svolte all'esterno delle strutture.



Esse rivestono particolare importanza poiché le famiglie escono dal “binomio obbligato” casa-ospedale ed hanno la possibilità di svolgere attività comuni di puro svago ed a volte anche turistiche.

Le visite ad alcune mostre-allestimenti a tema, all'orto botanico ed anche a monumenti storici di grande rilevanza come il Castello di Santa Severa, il Colosseo ed il Palatino, hanno permesso alle famiglie di trascorrere delle ore insieme, godendo delle bellezze delle città che in tal modo non viene percepita soltanto come sinonimo di ospedale e cure.

Tutte queste attività capaci di essere identificate, quindi, come buone e lodevoli pratiche che possono recare ad ogni piccolo paziente il giusto conforto, lungo il percorso terapeutico.

SONIA LIPPIELLO e GERARDA SINNO  
Staff Accoglienza di Peter Pan

## ORA C'È ANCHE LA PET THERAPY

Tra le nuove attività delle Case ci sono il Laboratorio di cucina, la Pet Therapy e il Giardino terapeutico. Nel Laboratorio una chef e un nutrizionista guidano bambini e genitori alla scoperta di nuovi ingredienti e ricette, ma anche dei principi nutritivi e delle regole di un regime alimentare equilibrato e salutare.

Per la Pet Therapy, invece, le operatrici dell'associazione Gi.O.Ca portano nei giardini delle Case i loro bellissimi cani (golden retriever, labrador, cani di piccola taglia), che tengono compagnia e giocano con bambini. Ognuno, naturalmente, ha il “suo cane preferito”, di cui vuole sapere tutto: che mangia, dove dorme, quali coccole preferisce...

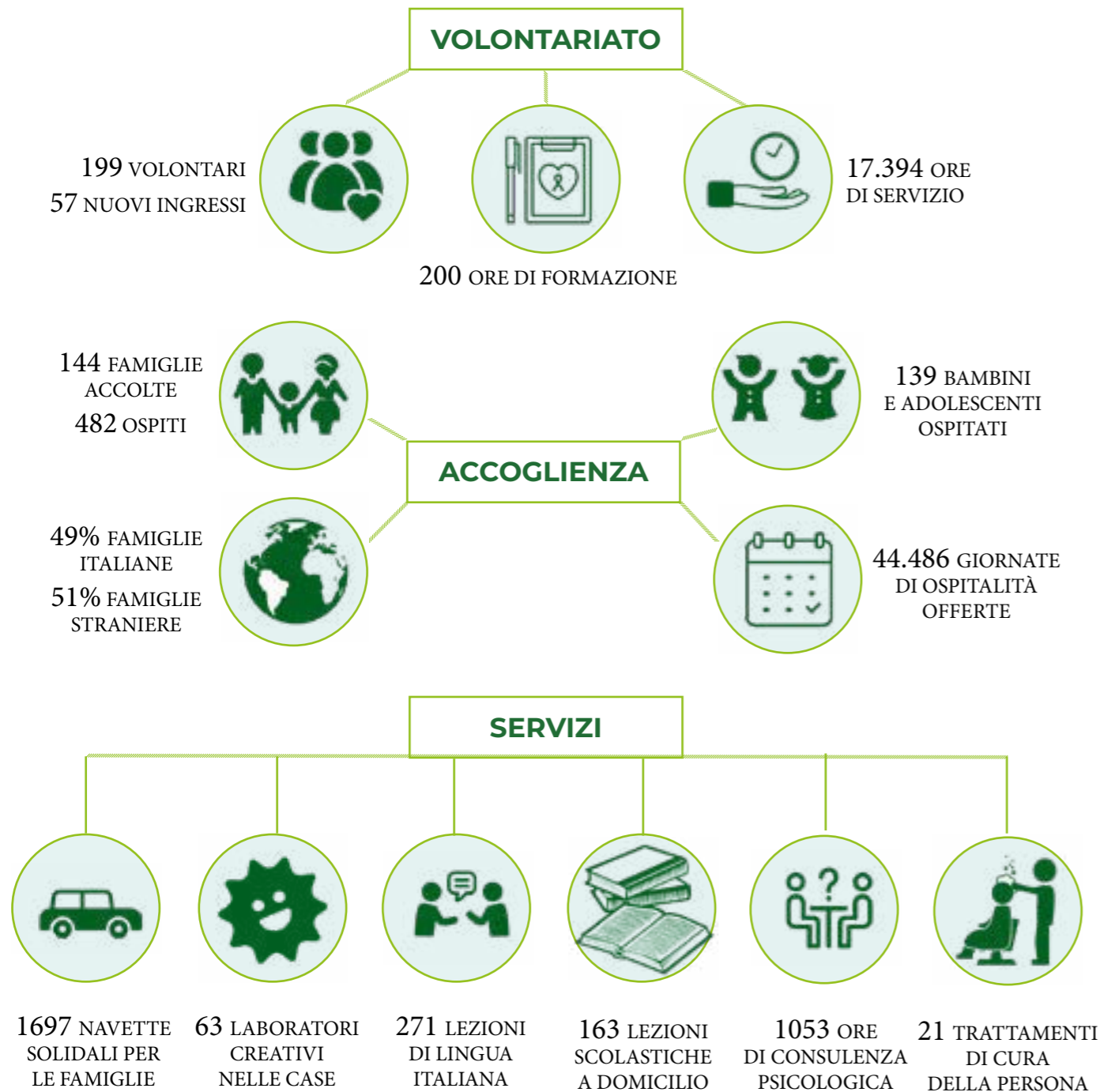
Il Giardino terapeutico, infine, impegnerà famiglie e volontari di Peter Pan per tutta l'estate, con la collaborazione delle operatrici dell'associazione Linaria. L'attività prevede due sessioni di progettazione, durante le quali si pensa a come reinventare gli spazi, e la realizzazione del progetto elaborato: si piantano fiori, si potano piante, si fissano mensole ed altri materiali di riciclo e si impara come coltivare e curare al meglio piante e ortaggi, per dare nuova vita al giardino di Casa Peter Pan e al terrazzo della Seconda Stella.



## ACCOGLIENZA, LABORATORI E LEZIONI DI ITALIANO L'IMPEGNO DI PETER PAN NEL 2023

Lo scorso anno è aumentato il numero di famiglie ospitate e di servizi offerti dentro e fuori le Case. Dal supporto psicologico alle navette solidali, ecco una sintesi dei risultati più significativi

**N**el 2023 Peter Pan ha intensificato il proprio impegno per offrire accoglienza e supporto alle tante famiglie con bambini malati di cancro in fuga dalla guerra in Ucraina. In particolare, è stato necessario raddoppiare la capacità recettiva, aumentare il numero di volontari in turno nelle Case, rafforzare e accrescere i servizi per fronteggiare nuovi bisogni, relativi soprattutto all'integrazione sociale, anche ampliando la rete territoriale. Ringraziamo i sostenitori, i volontari e lo staff: tutti insieme sono stati parte della cura per le tante famiglie accolte. Sul sito di Peter Pan è possibile consultare il Bilancio Sociale integrale, anche quest'anno certificato dalla società di revisione Kpmg.



## LA GRANDE SFIDA DI DIVENTARE VOLONTARI ECCO COME CI SI PREPARA A VINCERLA

Il nostro corso di formazione in collaborazione con uno psicologo specializzato in medicina narrativa per imparare a gestire le emozioni, ad affrontare situazioni difficili e a riconoscere i propri limiti

**I**l volontariato è un pilastro fondamentale della nostra associazione. Ogni giorno tantissimi volontari insieme allo staff dedicano il loro tempo, le loro energie e le loro competenze a sostegno di bambini malati di cancro e le loro famiglie, compito che richiede un cuore compassionevole, una mente empatica e una conoscenza approfondita delle sfide uniche che questa esperienza comporta. In questo contesto delicato e complesso, la formazione permanente riveste un'importanza cruciale, soprattutto quando si tratta di affrontare la dolorosa realtà del lutto. Più che mai i corsi sono di vitale importanza perché offrono conoscenze teoriche, abilità pratiche e strumenti emotivi per affrontare situazioni difficili con empatia, sensibilità e competenza. Avvalersi della professionalità di uno psicologo esperto per la formazione specifica nell'ambito oncologico e dell'elaborazione del lutto è stata una scelta responsabile e consapevole, che testimonia ancora una volta l'impegno di Peter Pan, nell'offrire una formazione adeguata a "chi supporta".

Grazie alla collaborazione del dott. Maurizio Cianfarini, psicologo specializzato in medicina narrativa, psiconcologia e counseling familiare, è stato possibile strutturare un percorso formativo specifico, con la finalità di fornire strumenti a volontariato e staff per lo sviluppo di competenze, facendo particolare attenzione a tematiche come il lutto, la separazione e la perdita. In questo percorso vengono affrontati in modo approfondito argomenti quali la gestione delle emozioni, le strategie di coping, la comunicazione empatica e la prevenzione del burnout emotivo. Trovare l'equilibrio salutare tra vita personale e impegno volontario è di fondamentale importanza, se si vuole operare in modo efficace senza dimenticare il benessere personale.

Essere un volontario è un atto di



Maurizio Cianfarini, psicologo specializzato in medicina narrativa, psiconcologia e counseling familiare

generosità e compassione che può portare soddisfazioni immense. Tuttavia, è importante riconoscere e affrontare la vulnerabilità psicologica, i propri limiti emotivi e fisici, per proteggere la propria salute mentale. Riconoscere i segnali di stress, chiedere aiuto quando necessario e coltivare interessi al di fuori del volontariato, sono strumenti fondamentali per creare sani confini e per continuare a svolgere il proprio ruolo in modo efficace e significativo. La rete interna di Peter Pan offre un supporto formativo solido come guida verso la conoscenza e la competenza, un supporto collaborativo, grazie al lavoro di squadra e al sostegno reciproco, essenziale a garantire un sostegno completo e integrato a chi aiuta e a chi viene aiutato. Essere parte di questo contesto solidale e cooperativo aiuta, sia i volontari sia lo staff, a gestire le sfide, a celebrare i successi e a superare insieme gli insuccessi.

JULIA SCHNEIDER  
Volontariato e Formazione di Peter Pan

## IL SORRISO DI MICHELA (E DELLA SUA MAMMA) SETTE ANNI DOPO LA GRANDE PAURA

Nel 2017, appena nata, la diagnosi e la corsa dalla Puglia a Roma per curare una rara leucemia. Poi la scoperta della Casa di Peter Pan e della sua comunità. Ora la sua storia è un esempio di speranza



Sopra, Michela, con la mamma Marianna mascherata per Carnevale, mentre era ospite di Peter Pan. Sotto, oggi al compleanno dei suoi sette anni

La famiglia al completo, mamma Marianna, papà Luigi, le sorelle Maria Assunta e Maria Grazia, racconta la corsa dalla Puglia a Roma, il trapianto, le ricadute e soprattutto il periodo trascorso nella Grande Casa di Peter Pan, che è diventata la loro casa di Roma. Poi sbucca timida Michela...

### Marianna, com'è cominciato tutto?

“A sei anni dalla secondogenita, abbiamo avuto la bellissima notizia di aspettare un'altra bimba. La gravidanza è andata avanti serenamente, ma quando ho partorito mi sono subito resa conto che qualcosa non andava: Michela aveva delle macchie sulla pelle, era cianotica. Mai però avrei immaginato che fosse così grave. Le hanno diagnosticato una rara leucemia: era necessario un trasporto d'urgenza a Roma, dovevamo solo dare il consenso. Ricordo le parole del dottore: ‘Signora, saluti la bambina perché non è detto che la rivedrà’. A due ore dalla nascita, Michela viene trasferita con l'ambulanza, seguita da mio marito, mentre io ancora non potevo muovermi per via dei punti e ho potuto raggiungerla solo dopo sette giorni”.

### In ospedale era la più piccola del reparto, il primo caso in così tenera età.

“Era diventata la mascotte, avevano arrotolato intorno a lei le lenzuola per farle un nido. Non c'erano protocolli. Avevamo aggiornamenti e sviluppi continui, alti e bassi. Siamo stati ricoverati fino ai suoi due mesi di vita, quando il medico ci disse che aveva trovato un posto per noi, a pochi passi dall'ospedale, la Casa di Peter Pan. All'inizio ero molto titubante, ma neanche dieci minuti dopo il nostro ingresso, avevo totalmente cambiato idea. Ci sono state un'accoglienza, un'attenzione che non avrei mai immaginato, sia da parte del personale sia delle altre mamme ospiti della Casa. Era tardi, ero imbarazzata, mi hanno invitato a mangiare con loro. Mi sono seduta a tavola e mi sono sentita in famiglia”.

### Cosa ricordate con piacere della Casa?

“Peter Pan sa darti coraggio e speranza. Di momenti brutti se ne vivevano tanti, ma in Casa sapevano sempre come darti un po' di leggerezza. Come quando a Carnevale mi sono mascherata anch'io. Mi

sono sempre sentita protetta e coccolata e, come me, anche le mie altre due figlie. Volontari sempre presenti, altri genitori che sapevano veramente come ti sentivi, con cui potevi condividere le paure e superarle insieme. La sera con le mamme ci facevamo la tisana, ci credi che io non l'ho mai più bevuta? Eppure in Casa Peter Pan non ne perdevo una: era un momento intimo di svago, chiacchiere e condivisione, mentre i bambini si facevano i popcorn e i più grandi la cioccolata calda, tutti insieme. Ancora oggi ho un gruppo whatsapp con altre sei mamme di Peter Pan”.

### Maria Assunta e Maria Grazia, voi a quei tempi avevate nove e sei anni: come avete vissuto la Casa?

“Quando andavamo a Roma, partecipavamo a laboratori e attività organizzate per tutti. Abbiamo ancora dei lavoretti di ceramica fatti lì. C'erano le serate cinema con le Wendy, la casa addobbata a Natale, i preparativi delle feste. Eravamo tanti bambini, fratelli e pazienti, non c'era distinzione. Ancora ci sentiamo con una bambina che a quei tempi era in cura, ospite di Peter Pan. Siamo rimaste amiche.”

### E papà Luigi?

“Quando ero lontano per lavoro, ero sereno perché sapevo che a Peter Pan non sarebbe mancato mai nulla, né a Michela né a mia moglie. Nessuno resta mai solo. Non ci siamo mai sentiti ospiti, ma parte di una grande famiglia. Nel dramma della situazione c'era un porto sicuro: lo stare insieme, fare le passeggiate, arrivare a qualsiasi ora e trovare sempre qualcuno ad accoglierci. E se stanno bene i genitori i bambini lo sentono e sono più sereni anche loro. Si deve tenere duro e non perdere mai la speranza, perché le paure sono tante, ma bisogna essere positivi”.

### Michela, abbiamo parlato tanto di te, di qualcosa che, vista la tua età, è difficile che ricordi. Vuoi aggiungere qualcosa?

“Ho compiuto sette anni, non ho finito di fare i compiti, ma mi piace studiare. Da grande voglio fare la dottoressa per curare tanti bambini come me”.

MARTA ORLANDO  
Donatori Individui e Comunicazione  
Digitale di Peter Pan

Peter Pan vive grazie alla generosità di tanti donatori e aziende che credono in ciò che facciamo.

Con la tua donazione del 5x1000, offrirai giornate di accoglienza ricche di servizi e supporti per alleviare il lungo periodo delle cure dei bambini malati di cancro ospitati nelle nostre Case. Per continuare ad aiutare tante famiglie come quella di Michela, raccontata nella pagina accanto, abbiamo bisogno della tua firma e del tuo aiuto a diffondere la conoscenza di Peter Pan e far sapere quanto le donazioni del 5x1000 siano importanti per portare avanti la nostra mission.



### COME DONARE IL 5X1000 A PETER PAN

Con la dichiarazione dei redditi Modello Redditi Persone Fisiche (ex Unico), 730, CU ecc... puoi dare 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, infatti si possono devolvere entrambi allo stesso tempo.

Inoltre, puoi dare il 5x1000 anche se sei titolare di pensione o non sei tenuto a presentare la dichiarazione dei redditi.

Sui modelli per la dichiarazione dei redditi compare un riquadro appositamente creato per la destinazione del 5x1000 agli Enti del Terzo Settore iscritti nel RUNTS. Per scegliere l'Associazione Peter Pan devi apporre la tua firma e indicare il nostro numero di codice fiscale

**97112690587**



### PUOI SOSTENERE PETER PAN ANCHE COSÌ



Con versamento su  
c/c postale n. 71717003  
intestato a: Peter Pan ODV  
Via San Francesco di Sales, 16  
00165 Roma



Con bonifico bancario su c/c Banca UNICREDIT  
IBAN: IT44C0200805008000010200000  
SWIFT: UNCRITM1B88  
intestato a: Peter Pan ODV  
Via San Francesco di Sales, 16 00165 Roma  
**IMPORTANTE:** indica anche NOME, COGNOME e un RECAPITO nella causale così possiamo ringraziarti e aggiornarti sulle nostre attività.



Con Carta di Credito  
o Paypal sul nostro sito  
[www.peterpanodv.it](http://www.peterpanodv.it)



# Al loro fianco.

AIUTACI A SOSTENERE LE FAMIGLIE  
DEI BAMBINI MALATI DI CANCRO.



**Dona il tuo 5xmille a Peter Pan per stare al fianco  
dei bambini malati di cancro.**

Insieme accoglieremo le famiglie e i loro bambini costretti a venire a Roma per curarsi.  
Saremo al loro fianco dandogli un ambiente sereno  
dove giocare, studiare e continuare a essere bambini nonostante la malattia.

codice fiscale

**97112690587**

 **Peter Pan**  
peterpanodv.it