



Peter Pan ODV
L'accoglienza
del bambino
onco-ematologico

il Giornale di Peter Pan

MAGGIO 2023 / ANNO XXI - N. 1

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



OLTRE LA GUARIGIONE



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

SOMMARIO



L'EDITORIALE

3

IL BILANCIO SOCIALE 2022

Ecco cosa abbiamo fatto nel 2022

4

DIRETTORE RESPONSABILE

Michele Mezza

IL NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO DI PETER PAN

Abbiamo affrontato guerra e pandemia.

Nuovo traguardo? L'acquisto della prima Casa

5

DIRETTORE EDITORIALE

Marisa Barracano Fasanelli

LE NOSTRE ATTIVITÀ

Il progetto "Accoglienza oltre la cura" ecco il nuovo volo di Peter Pan

6

HANNO COLLABORATO

Serena Battilomo, Laura Diaco,
Roberto Mainiero, Gian Paolo Montini,
Elena Palcich, Angela Rao,
Stefano Salvi, Julia Schneider

LA VITA NELLE CASE

La mia Anastasiia da Kiev a Roma per guarire e per cominciare a giocare

7

REDAZIONE

Monica Gasparinetti, Fausto Gianì

PETER PAN NON SI FERMA MAI

Accogliere chi è in fuga dalle bombe: ancora una sfida per i nostri volontari

9

FOTOGRAFIE

Copertina e pagine
3, 7, 8, 12, e 13 Stefano Salvi
Pagine 5 e 11 Pino Rampolla

LOTTA AL TUMORE

Le famiglie e la scienza alle istituzioni: "Più impegno per l'oncologia pediatrica"

10

PROGETTO GRAFICO

KMSTUDIO - Roma

LE NOSTRE ATTIVITÀ

Orto Botanico, il melograno di Peter Pan simbolo della lotta al tumore infantile

11

IMPAGINAZIONE
Barbara Rossi

STAMPA

Mengarelli Grafica
Multiservice - Roma

L'INTERVISTA

"Sono guarito dal tumore e da allora vivo ogni giorno come se fosse l'unico"

14

Questo giornale è stampato
su carta ecologica Oykos,
composta al 50% da fibre di recupero
e 50% di pura cellulosa

IL TUO 5X1000 A PETER PAN

15

AI NOSTRI LETTORI

Desiderate ricevere la nostra newsletter per essere aggiornati sulle nostre attività e progetti? Iscrivetevi sul nostro sito www.peterpanodv.it. Per cambi di indirizzo telefonate allo 06-684012 o scrivete alla e-mail info@peterpanodv.it. Avete suggerimenti da darci sul giornale? Scrivete le vostre impressioni a 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, quale titolare del trattamento. L'informativa privacy completa è scaricabile dal sito www.peterpanodv.it

PETER PAN ODV

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

www.peterpanodv.it
Numero Verde: 800 984 498
Codice Fiscale: 97112690587

c/c postale 71717003
c/c Banca Unicredit 10200000
IBAN: IT44C 02008 05008 00001 02000000



NON BASTA GUARIRE, BISOGNA GUARIRE BENE CERCHIAMO LE RISORSE DA METTERE IN CAMPO

Come è ormai consolidata tradizione, il 15 febbraio è in tutto il mondo una data particolarmente cara e significativa per tutti coloro che lottano contro il cancro infantile.

Il 15 febbraio, infatti, è la **Giornata Mondiale contro il cancro infantile**, creata per sensibilizzare sia l'opinione pubblica che le istituzioni sui tanti problemi dei bambini e degli adolescenti colpiti da tumore, e per ricordare a tutti, ancora una volta, le grandi sfide poste dalla malattia.

Ogni anno in Italia sono circa **1.500 i bambini che si ammalano e 900 gli adolescenti**, ma per questi ultimi si registra un tasso di incidenza in preoccupante crescita.

A confortarci è il numero delle guarigioni che ormai si attestano intorno all'82 per cento per i bambini e all'86 per cento per gli adolescenti.

Questa importante coorte di vincitori ci pone tuttavia di fronte a nuove sfide e a nuovi problemi: **"it is not over, when it is over"** (non è ancora finita, quando è finita), dicono gli esperti anglofoni. Questo significa che **non basta guarire ma che bisogna guarire bene**: la qualità della vita dei guariti è importante quanto la guarigione stessa.

Nel corso del convegno organizzato il 15 febbraio da **Aieop** (Associazione italiana ematologia e oncologia pediatrica) e **Fiagop** (Federazione italiana associazioni genitori di bambini e adolescenti che hanno contratto tumori o leucemie), nella Sala capitolare del chiostro del Convento di Santa Maria sopra Minerva, a Roma, medici rappresentanti politici e genitori si sono confrontati sui seguenti temi di grande attualità e interesse:

- **le disparità tra regioni nell'offerta di cure di qualità causa del "pendolarismo della salute" che tanti disagi arreca alle famiglie e ai pazienti**
- **la difficoltà nell'ottenere congedi straordinari a cui i lavoratori autonomi non hanno neanche accesso**
- **l'attuazione del Piano oncologico nazionale**
- **la terapia del dolore**
- **il diritto alle cure palliative erogate attualmente in modo disomogeneo sul nostro territorio**



- **la definizione di percorsi di follow up a lungo termine, sia di tipo clinico che psicosociale**
- **il diritto all'oblio oncologico che eviti ai guariti discriminazioni sia a livello lavorativo che assicurativo e conceda loro eventualmente anche la possibilità di adottare un bambino**

Si è parlato anche del **Passaporto del Guarito**, uno strumento fondamentale per personalizzare i percorsi di follow up e, per finire, è stata ribadita la necessità di **maggiori investimenti per la ricerca** per sconfiggere i tumori più resistenti alle terapie standard e per **potenziare le tecniche della medicina di precisione** che si propone di effettuare trattamenti sempre più personalizzati e quindi più efficaci.

Il cammino della scienza è ancora molto lungo ma **oggi possiamo intravedere segnali sempre più positivi** di vittoria nella dura lotta contro il cancro infantile.

MARISA BARRACANO FASANELLI
Presidente onorario di Peter Pan

ECCO COSA ABBIAMO FATTO NEL 2022

Il 2022 è stato ancora un anno difficile perché la pandemia era sempre presente nelle nostre vite e lo scoppio della guerra in Ucraina ci ha messo a dura prova. Grazie a tutti gli amici che ci sono stati vicini.

Anche nel 2022 l'emergenza Covid ha fatto parte della nostra quotidianità. Ma non è stata l'unica difficoltà da dover gestire lo scorso anno all'interno delle nostre Case di accoglienza. L'inizio della guerra in Ucraina ha visto aumentare il numero di famiglie che chiedevano ospitalità. Siamo riusciti a far fronte a tutti i loro bisogni **grazie al supporto di tanti amici che ci sono accanto da tempo e dei nuovi sostenitori che si sono aggiunti nel corso dell'anno**. Ringraziamo tutti loro, **i volontari e lo staff**. Tutti insieme, uniti, per continuare ad **essere parte della cura** per le tante famiglie ospitate. Il Bilancio Sociale integrale, anche quest'anno certificato dalla società di revisione KPMG, lo potete leggere sul nostro sito. Di seguito i dati più significativi:

ACCOGLIENZA



111 FAMIGLIE ACCOLTE
350 OSPITI



58% FAMIGLIE ITALIANE
42% FAMIGLIE STRANIERE



108 BAMBINI E ADOLESCENTI
OSPITATI



20.639 GIORNATE DI OSPITALITA'
OFFERTE



75% DI DEOSPEDALIZZAZIONE
DEI PICCOLI PAZIENTI

SERVIZI



968 CORSE IN MACCHINA PER I
TRANSFER DELLE FAMIGLIE



19 LABORATORI CREATIVI
SVOLTI NELLA GRANDE CASA



58 INCONTRI DI
APPRENDIMENTO DELLA
LINGUA ITALIANA PER LE
FAMIGLIE STRANIERE



1487 ORE DI CONSULENZA
PSICOLOGICA PER I PICCOLI OSPITI
E I LORO FAMILIARI



2 TRATTAMENTI DI CURA
ALLA PERSONA

VOLONTARIATO



185 VOLONTARI
14 NUOVI INGRESSI



8623 ORE
DI SERVIZIO



52 ORE DI
FORMAZIONE

“ABBIAMO AFFRONTATO GUERRA E PANDEMIA. NUOVO TRAGUARDO: ACQUISTO PRIMA CASA”

Roberto Mainiero, riconfermato presidente di Peter Pan, traccia il bilancio del primo mandato e racconta sfide e obiettivi da raggiungere nel secondo. L'importanza del lavoro di squadra



Da sx: Danila Biondi, Laura Diaco, Maria Infantino, Roberto Mainiero, Stefania Rossetti, Alessandro Mazzocchi, Cesarina Russo, Remigio Piccioni

Questo mio primo mandato è stato molto impegnativo e complesso, non solo per la mia presidenza, ma per tutta Peter Pan. **La pandemia, scoppiata poco dopo il nostro insediamento, ci ha tagliato le gambe.** Nell'arco di qualche giorno abbiamo dovuto interrompere i turni dei volontari, limitare l'ingresso dello staff e avviare tutte le procedure per isolare le famiglie e **garantire i requisiti di sicurezza.** A pensarci ora non sembra possibile ma in pochi giorni abbiamo ristrutturato la nostra attività, **affrontando l'ignoto con la sola forza della disperazione,** con il solo obiettivo della salvezza.

È servito l'aiuto di tutti per gestire l'emergenza e, **quando pensavamo fosse tutto finito è esploso il conflitto in Ucraina.** Siamo ripiombati in una situazione di emergenza per accogliere le famiglie in fuga dalla guerra e fornire loro i servizi essenziali, con **la consapevolezza di dover aiutare senza una data di scadenza,** perché impossibilitate a tornare nelle loro case. Tutto ciò ha messo a dura prova tanto le strutture e lo staff quanto le stesse famiglie e i piccoli pazienti.

Tuttavia, come insito nel Dna dell'Associazione, **è nelle circostanze più avverse che Peter Pan tira fuori il meglio di sé e, con tutta la forza che lo contraddistingue, crea nuove opportunità** di crescita, avviando nuove iniziative e continuando a volare come sa fare.

E allora, alla fine dello scorso anno, Peter Pan ha presentato il progetto “L'accoglienza oltre la cura”, per **far fronte all'emergenza ucraina con l'obiettivo di accogliere le famiglie in fuga dalla guerra, che avevano la necessità di continuare le terapie per i loro piccoli.**

Il progetto prevede anche delle iniziative per l'inserimento socioassistenziale nel territorio per quelle famiglie che, al termine delle cure, non possono rientrare nel loro Paese. **Tutto ciò ha fatto nascere ad ottobre 2022 la “Terza Stella”.** Pur in momenti così avversi, **la generosità e la solidarietà di aziende, enti pubblici e privati e semplici cittadini non sono mai mancati.** Sono stati quattro anni difficili ma allo stesso tempo pieni di soddisfazioni e questo **grazie a tutte quelle persone** che dedicano quotidianamente il loro tempo con **quella passione e quell'amore che solo Peter Pan riesce a dare.**

Questo secondo mandato inizia sotto i migliori auspici: le difficoltà superate **con la forza e l'aiuto di tutti hanno permesso di rafforzare ancora di più la convinzione che con la forza della squadra tutti i traguardi, anche quelli più ardui, diventano raggiungibili.**

Al nuovo Consiglio attendono obiettivi e sfide importanti: una per tutte la finalizzazione dell'**acquisto dell'immobile di San Francesco di Sales.**

Questo consentirà non solo di lasciare un patrimonio importante anche per il futuro, ma **realizzare un pezzetto di quel sogno delle nostre fondatrici Marisa e Gianna,** che tanti anni fa sembrava così lontano. Auguro buon lavoro a tutto il Consiglio: l'amore, la passione, la dedizione, il coraggio, la tenacia, i sorrisi di tutti mi hanno fatto e mi fanno, ora e per sempre, sentire immensamente **orgoglioso di far parte di questo bellissimo mondo,** che deve continuare a crescere, ad abbracciare, a sorridere, ad amare.

ROBERTO MAINIERO
Presidente di Peter Pan

IL PROGETTO “ACCOGLIENZA OLTRE LA CURA” ECCO IL NUOVO VOLO DI PETER PAN

Terza Stella: dall'inizio del progetto sono 30 le famiglie ucraine ospitate. La nascita della piccola Emma e le complesse realtà che i volontari devono affrontare oggi



Valeria e la sua nonna Polina. Una famiglia Ucraina ospitata in Terza Stella

Ci siamo lasciati con il **lancio del progetto “Accoglienza Oltre la Cura”** e l'individuazione della struttura in cui accogliere le tante famiglie provenienti da Paesi con crisi umanitarie o in guerra - in particolare ucraine - e con i figli malati di cancro.

Tra queste, nello scorso numero, abbiamo raccontato la storia di una mamma che era in attesa di una bimba. **Emma Sofia è nata ed è bellissima e si trova con tutta la sua famiglia in Terza Stella.** Ogni giorno la incontriamo con i suoi genitori nella carrozzina a passeggio nel bellissimo parco che circonda la Terza Stella.

Ma **ripercorriamo velocemente questo volo che solo Peter Pan poteva fare** per iniziare ad accogliere le famiglie. Dopo le grandi difficoltà incontrate nel ripristinare i servizi essenziali (gas, acqua, luce, internet) per una struttura di 2.700 metri quadrati chiusa da oltre 11 anni, finalmente il **24 gennaio sono**

entrate le prime famiglie.

La struttura, che ha una capienza massima di **89 persone per un totale di 35 stanze**, ad oggi accoglie ottanta persone tra adulti e bambini.

Da subito sono partiti i servizi di supporto: **forniture alimentari, trasporti da e per gli ospedali, sostegno burocratico, scuola di lingua per tutte le età, mediazione culturale, supporto psicologico in lingua ucraina, laboratori e iniziative ludiche.**

Nella scheda leggerete la descrizione del progetto ma la realtà è molto più complessa. Ancora molto dobbiamo fare e faremo grazie al lavoro straordinario dello staff, dei volontari vecchi e nuovi appena entrati e dei tanti sostenitori che ci aiutano.

GIAN PAOLO MONTINI
Direttore generale di Peter Pan

CORSI DI ITALIANO, INSERIMENTO SCOLASTICO E LAVORATIVO

“L'Accoglienza Oltre la Cura” è un progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, nell'ambito del Fondo per l'assistenza dei bambini affetti da malattia oncologica (art.1, c. 338 L. 205/2017; art.1, c. 338 L. 178/2020). Le attività sono partite il 20 settembre 2022 con l'assunzione di quattro nuove figure professionali che coordinano la struttura. Le prime destinatarie del progetto sono state le 15 famiglie ucraine già ospiti di Peter Pan. A loro, grazie a una convenzione, è stata estesa la possibilità di entrare in un programma di orientamento linguistico, burocratico e sociale attivato dall'associazione Soleterre in collaborazione con ENGIM, Ente Nazionale Giuseppini del Murialdo, che opera al servizio dei lavoratori per lo sviluppo della loro professionalità. È offerta la possibilità di seguire corsi di italiano che danno accesso alla certificazione di lingua riconosciuta dal Miur, usufruire di un servizio di counseling psicologico in lingua ucraina, partecipare a incontri di orientamento burocratico, lavorativo e sociale. Peter Pan si è attivato anche per facilitare l'iscrizione dei ragazzi a scuola: l'Istituto Comprensivo di Via Trionfale ha accolto 12 ospiti della Terza Stella. Si tratta di sei bambini che frequentano le elementari e sei che vanno, invece, alle medie. Tra le altre collaborazioni c'è anche quella con le Acli che nell'ambito del progetto “Il cibo che serve”, forniranno generi alimentari, prodotti per l'igiene personale e della casa. Infine, è stata attivata anche una collaborazione con il Dipartimento di comunicazione e ricerca sociale della Sapienza Università di Roma. Il team di ricerca si occuperà di monitorare il progetto e valutarne l'impatto. Il risultato verrà presentato in un report finale e in un convegno all'Università La Sapienza a Roma.

“LA MIA ANASTASIIA DA KIEV A ROMA PER GUARIRE E PER COMINCIARE A GIOCARE”

Viktoria, 33 anni e il marito al fronte, ha dovuto lasciare l'Ucraina in guerra per poter curare la bambina. Oggi madre e figlia vivono nella nuova struttura che ospita le famiglie in fuga dalla guerra

Ciao Viktoria, raccontaci di te.

«Mi chiamo Viktoria, ho 33 anni e sono la madre di Roman, che ha sei anni e di Anastasiia, che ha tre anni e mezzo. Siamo arrivati in Italia dall'Ucraina a marzo del 2022, poco dopo lo scoppio della guerra. Mio marito è al fronte a combattere, mentre io sono qui con mia madre che mi aiuta anche per gestire la malattia di Anastasiia».

Quando è iniziata la malattia di Anastasiia?

«Aveva appena pochi mesi quando ha iniziato ad avere dolori continui. A otto mesi le è stato diagnosticato un tumore rarissimo, ma a Kiev, dove eravamo andati per curarla, ci hanno detto che a causa della rarità della malattia non avevano terapie adatte a lei».

Quindi cosa avete fatto?

«Siamo inizialmente tornati a casa e abbiamo fatto delle ricerche. Ci siamo rivolti ad un centro specializzato in Bielorussia dove poteva fare cure chemioterapiche e ormonali. Siamo rimasti in Bielorussia per un anno. Purtroppo dopo tre mesi dal termine delle terapie Anastasiia ha avuto una recidiva e siamo dovuti ritornare in Bielorussia, ma poi è scoppiata la guerra: i farmaci scarseggiavano e per noi cittadini ucraini le cose non si mettevano bene».

Quindi avete trovato il modo di arrivare in Italia. Come ci siete riusciti?

«Delle associazioni ci hanno aiutato a venire qui. Non avevo mai preso un aereo in vita mia ed è stato bellissimo vedere il mondo dall'alto. A Roma siamo stati accolti in diversi posti e Anastasiia ha potuto riprendere le cure, che era la cosa più importante».

Come sei venuta a conoscenza di Peter Pan?

«Eravamo accolti in un hotel, ma lì tutti i bambini erano sani e non avevano i nostri problemi. Così un giorno in ospedale, parlando con altre famiglie ucraine, ho saputo di Peter Pan. Poche settimane dopo siamo stati accolti nella Terza Stella».

Come ti trovi qui?

«Qui mi sento al sicuro. Ci sono tantissime famiglie ucraine e tra di noi ci si aiuta anche perché condividiamo gli stessi problemi e ci si capisce subito».



La piccola Anastasiia con la mamma Viktoria

Inoltre i bambini possono giocare tra di loro e questa cosa è importantissima, specie per una bambina come Anastasiia».

Perché è così importante?

«Perché Anastasiia è sempre stata molto legata a me: ha passato quasi tutta la sua vita in ospedale senza grandi possibilità di socializzare, di giocare con altri bambini. Qui a Peter Pan invece sta come sbocciando perché è sempre in compagnia di altri bambini. Adesso ad esempio gioca molto con una bambola alla quale ha dato il nome di Emma, che è una bambina nata da poco, figlia di un'altra famiglia ucraina».

È molto legata a questa bambola?

«In questo momento sì, la porta sempre con sé. Ma è probabile che tra poco sparirà, come è successo ad altri suoi giocattoli. Mia figlia è molto generosa e spesso quando spariscono i suoi giochi è perché li ha regalati agli altri bambini. Ma questo per me non è un problema».

STEFANO SALVI

L'Ingresso



La Ludoteca



La Cucina



Le Stanze



ACCOGLIERE CHI È IN FUGA DALLE BOMBE ANCORA UNA SFIDA PER I NOSTRI VOLONTARI

L'apertura della Terza Stella ci richiede un maggiore impegno per sostenere famiglie in difficoltà, oltre che per la malattia, per la tragica esperienza della guerra. L'avvio dei nuovi corsi di formazione

Nel gennaio scorso, dopo settimane di lavori, la "Terza Stella" di Peter Pan, con sede a Monte Mario, ha aperto le porte alle famiglie ucraine. Nonostante il progetto "Accoglienza oltre la cura", preveda un sostegno che va ben al di là della mera accoglienza, **le attività di volontariato sono rimaste invariate**: affiancamento nei momenti di uscita e trasporti, sistemazione e ripristino di diversi ambienti, gestione di laboratori ludici e didattico-educativi con bambini e adolescenti, attività di animazione, ascolto dei fabbisogni e accompagnamento dei genitori e dei bambini, supporto nelle attività di sostegno scolastico e pratiche burocratiche.

L'obiettivo ultimo di tutti questi servizi offerti è, come sempre, il miglioramento della qualità della vita delle famiglie ospiti. Il tempo per prepararsi è stato davvero poco.

La nuova sede, oltre a rendere più evidenti le barriere linguistiche, ha messo il volontario di fronte all'importante compito di sostenere delle famiglie con un percorso di vita ancora più difficile, dovuto non solo alla malattia ma anche alla tragica esperienza della guerra.

Questo ha richiesto e richiede un impegno e una volontà maggiore da parte dei volontari. Dopo il periodo pandemico che ha scosso le fondamenta del nostro volontariato e ha messo a dura prova l'attaccamento dei volontari, **il nuovo progetto ha portato ancora un cambiamento e un altro processo di adattamento.**

Chi stava da meno tempo in Peter Pan ha avuto meno difficoltà ad approcciarsi e a guardare senza eccessiva preoccupazione per questa nuova iniziativa.

I volontari più esperti invece sono stati fondamentali nell'accogliere le nuove richieste di aiuto per far partire il progetto e si sono adattati più facilmente al nuovo contesto.

La loro presenza e esperienza ha dato continuità al "modello Peter Pan" e ha aiutato a favorire un migliore adattamento al nuovo contesto per i volontari appena entrati in servizio. **Per la nuova struttura abbiamo bisogno di raddoppiare il numero di volontari per coprire i servizi.**

Dopo il corso di formazione dello scorso gennaio, durante il quale sono entrati venti nuovi volontari, prevediamo per la fine dell'anno l'ingresso di altri



Corso di formazione in Terza Stella

settanta nuovi volontari, mediante i **tre corsi di formazione in programma.**

Oltre alla formazione per i nuovi volontari c'è poi la formazione continua che è prima di tutto autoformazione.

Essa ha lo scopo di diffondere "la cultura del dono", di sostenere la motivazione, elaborare i propri vissuti, il senso di appartenenza e migliorare costantemente la qualità del servizio grazie alla trasformazione delle competenze dei volontari.

Il volontario è una nostra grande risorsa, per questo va curato e incoraggiato insistendo sulla sua "professionalizzazione", ossia dare la possibilità di migliorare le competenze per svolgere un ruolo molto delicato.

Alla base di tutto c'è ovviamente la singola motivazione, il buonsenso e il desiderio di rendersi utili. In Peter Pan c'è posto per chiunque offra il suo tempo con spirito di servizio e collaborazione, flessibilità, capacità di ascolto e motivazione per sostenere i valori di cui siamo testimoni, senza dimenticare che sono i piccoli gesti a donare il sorriso e la speranza a chi ne ha veramente bisogno.

JULIA SCHNEIDER

Responsabile volontariato e formazione di Peter Pan

LE FAMIGLIE E LA SCIENZA ALLE ISTITUZIONI: “PIÙ IMPEGNO PER L’ONCOLOGIA PEDIATRICA”

Il convegno al Senato: un documento in otto punti che chiede di aumentare le risorse per le cure, le tutele per i genitori, i percorsi di reinserimento e riabilitazione dei guariti

Impegno: è quanto la comunità dell'oncologia pediatrica, le associazioni di genitori e guariti, riunite in Fiagop, e gli operatori sanitari della società scientifica Aieop **richiedono alle istituzioni.**

Il convegno “Un impegno per l'oncologia pediatrica - Diritti ed esigenze dei pazienti durante e dopo le cure”, tenutosi lo scorso 15 febbraio presso la Sala capitolare del Senato in occasione della **Giornata Mondiale contro il cancro pediatrico**, ha avuto la finalità di attirare l'attenzione dei rappresentanti istituzionali sui principali aspetti che richiedono il loro impegno e il loro intervento, sintetizzati in otto punti da un documento condiviso tra Fiagop e Aieop.

In primis è **ritenuto prioritario avviare un percorso verso una maggiore uniformità del Sistema Sanitario Nazionale**: le disparità a livello regionale, infatti, costringono diversi piccoli pazienti e le loro famiglie (si stima intorno al 15 per cento) a spostarsi per le cure, anche per lunghi periodi, con notevoli **conseguenze in termini psicologici, sociali, economici** che si vanno ad aggiungere all'impatto già devastante della diagnosi di cancro.

Altro punto evidenziato è la **necessità di estendere le tutele per i genitori** (permessi retribuiti e congedo straordinario fino a 2 anni), attualmente accessibili solo ai lavoratori dipendenti, a tutti quanti ne abbiano bisogno per poter assistere i propri figli, e lo **snellimento delle procedure burocratiche** per ottenerle.

A livello di organizzazione dei servizi sanitari, viene sottolineata la **necessità di attuare il Piano Oncologico Nazionale**, formalizzare la Rete nazionale tumori rari (dei quali i tumori pediatrici fanno parte), attivare le reti pediatriche nelle Reti oncologiche regionali, con l'obiettivo di **raggiungere livelli sostanzialmente omogenei tra le diverse regioni**, garantendo adeguate risorse ed assicurando il coinvolgimento delle associazioni.

Un'ulteriore questione sollevata è la necessità che **le cure palliative pediatriche siano erogate in modo omogeneo sul territorio nazionale**, e che quindi le Regioni si attivino per garantirle a tutti i bambini e i ragazzi che ne hanno bisogno e diritto.

Si stima che oggi ci siano in Italia almeno 45 mila adulti che hanno avuto una patologia oncologica durante l'infanzia o l'adolescenza; per questa fascia

di popolazione le priorità sono di garantire percorsi di follow-up a lungo termine per il **monitoraggio dei possibili effetti tardivi delle terapie, interventi riabilitativi personalizzati** e il reinserimento/ inserimento sociale, scolastico, lavorativo ed **eliminare le discriminazioni nei confronti dei guariti, anche garantendo il diritto all'oblio oncologico.**

In questo panorama, **le associazioni svolgono un ruolo fondamentale: offrono accoglienza, sostegno e servizi ai bambini e ai ragazzi malati e alle loro famiglie, supportano i centri di cura nelle attività di assistenza e di ricerca.** Tali attività sono finanziate principalmente da donazioni, campagne di raccolta fondi, 5x1000; si dovrebbero quindi individuare specifici benefici, agevolazioni e sgravi, finalizzati ad una migliore sostenibilità economica delle associazioni.

Infine, ma non ultima per importanza, **la ricerca scientifica**: ad oggi, oltre l'80 per cento dei bambini e ragazzi riesce a guarire dal cancro; è quindi necessario **proseguire negli investimenti di ricerca, in particolare per sconfiggere i tumori più avanzati** o poco responsivi alle terapie standard, anche con approcci di medicina di precisione, e investire sulla medicina predittiva in relazione alle possibili predisposizioni ai tumori pediatrici.

LAURA DIACO

Volontaria di Peter Pan



Laboratorio di ricerca dell'ospedale Bambino Gesù

ORTO BOTANICO, IL MELOGRANO DI PETER PAN SIMBOLO DELLA LOTTA AL TUMORE INFANTILE

Una domenica di festa nel meraviglioso parco romano sulle pendici del Gianicolo. Un frutto che ci ricorda l'alleanza fra medici, pazienti, famiglie e volontari contro il comune nemico



Famiglie e volontari con il melograno bonsai

Domenica 19 febbraio si è svolto all'Orto Botanico di Roma l'evento conclusivo delle celebrazioni per la **23esima Giornata Mondiale contro il cancro infantile**, indetta dalla Fiagop (Federazione italiana associazione genitori oncologia pediatria), ovvero la messa a dimora di una **pianta di melograno bonsai**. Il frutto, formato dall'unione di tantissimi piccoli chicchi, ci ricorda **l'alleanza terapeutica che unisce medici, pazienti, famiglie e volontari** nella lotta contro il comune nemico.

Verso le 11.30 l'Orto botanico ha accolto la piccola folla di volontari e **bambini con le loro famiglie ospiti delle nostre Case**. Marisa, la nostra presidente onoraria, ha consegnato nelle mani di Paco, il giardiniere, la piccola pianta di melograno. E Paco ha spiegato a grandi e piccini che la parola "bonsai" è un termine giapponese che significa "piantato in un vaso" e che, **perché un bonsai viva e cresca mantenendo le dimensioni in miniatura, bisogna prendersene cura ogni giorno creando un rapporto unico e diretto, di amore e cura, con la pianta stessa**.

I messaggi augurali appesi dai bambini



Il suo racconto sembra proprio una metafora di quello che accade ogni giorno nelle Case di Peter Pan tra i volontari e i nostri ospiti.

Avevamo portato con noi i messaggi augurali inviati da tanti amici che avevano accolto il nostro invito sul web nell'ambito della Campagna **"Un messaggio d'amore"** e li abbiamo appesi sia al bonsai sia alla grande pianta che avevamo regalato all'Orto Botanico lo scorso anno nella stessa occasione.

Uno di questi messaggi diceva: **"Il melograno è una pianta tenace che sopravvive alle avversità. Così anche voi siete dei bellissimi melograni, forti, tenaci. Nostri Supereroi!"** Come evocata da queste parole, è arrivata in bicicletta una piccola rappresentanza dei nostri fedeli **amici ciclisti, tutti mascherati da supereroi**: quelli che affrontano "i cattivi" con coraggio e tenacia. Una bella sorpresa per i nostri bambini!

SERENA BATTILOMO
Volontaria di Peter Pan

L'arrivo dei ciclisti "supereroi"



La festa ...



... e lo studio



“SONO GUARITO DAL TUMORE. E DA ALLORA VIVO OGNI GIORNO COME SE FOSSE L'UNICO”

All'età di tre anni Matteo Porru è stato ospite di Peter Pan. Oggi è tornato a trovarci. E ci ha raccontato il suo percorso di vita. I suoi ricordi: “Le vetrate, i giochi, le torte da Regina Coeli...”

“Sono arrivato a Peter Pan un mese prima di compiere tre anni, con tutta la mia famiglia e tanta paura addosso.

Ero stato operato d'urgenza la notte della vigilia di Natale e si faceva spola fra l'ospedale Bambino Gesù e la Casa, che era aperta da poco ma già calda e accogliente.

I mesi che ho passato lì dentro sono stati lunghi e intensi. **Peter Pan è una famiglia, non di sangue ma di vita**, di quella vita pestata, avvitata storta, fragile e immobile. Si ride insieme, si piange insieme».

Matteo Porru è stato un nostro ospite. Oggi ha 22 anni ed è uno scrittore affermato, oltre a essere editorialista e opinionista per diversi quotidiani nazionali e programmi tv. Poco tempo fa è tornato a salutarci e ne abbiamo approfittato per fargli qualche domanda.

Eri molto piccolo quando sei stato accolto qui, ma hai dei ricordi di Peter Pan?

«Pochi e sfocati, data l'età, ma uno su tutti: le vetrate. Ricordo la luce e i giochi all'esterno.

Ricordo dei volti e uno specchio. Il primo ricordo compiuto della mia vita sono io che mi specchio e mi tocco la testa senza capelli.

Non escludo di averlo vissuto lì».

Qualche aneddoto su quel periodo?

«Due, uno triste e uno felice, ma dico solo quello felice: le torte che arrivavano dalle “Signore di Regina Coeli”. Preparate dal carcere per noi bambini».

Che rapporto hai con il tuo tumore?

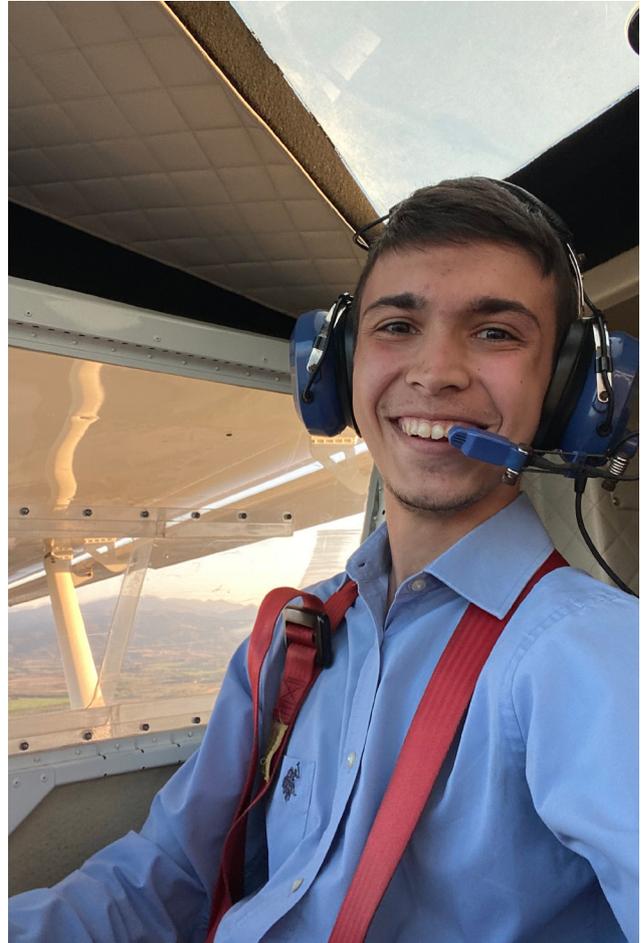
«Era un bastardissimo rhabdomyosarcoma (un raro tumore dei tessuti molli, ndr). Non è più tornato, e ogni anno sorrido davanti al calendario quando quella data di giugno continua a passare.

Ma il mio calvario non è finito lì. Ho passato tutta la mia infanzia e adolescenza fra un ospedale e l'altro, in Italia e all'estero.

Ora sto bene, anche se convivo con il diabete e altre patologie. Paradossalmente, il tumore e tutte le magagne che ho avuto nella vita, quasi li ringrazio».

In effetti non è facile da capire.

«Mi spiego: queste esperienze hanno cambiato da



Matteo Porru

subito la mia filosofia di vita.

Sono arrivato presto a capire che ogni giorno va vissuto come se fosse l'unico.

E va onorato, esaltato, compiuto. Tutti cercano di capire perché sono al mondo. Io invece da anni mi chiedo pure perché ci sono rimasto. La risposta non c'è. Ma la cerco ogni giorno, nelle mie azioni e nei miei desideri».

Come vivi oggi?

«Racconto storie, ma soprattutto le ascolto. Scrivo romanzi, saggi, racconti, editoriali, sceneggiature. **E vivo. Anche per chi non c'è più.** In qualche modo, credo di doverglielo».

STEFANO SALVI

Le nostre Case di accoglienza **vivono grazie alla generosità di tanti donatori e aziende** che credono nell'importanza di ciò che facciamo e ci sostengono non solo economicamente ma anche con beni e servizi.

Un altro **aiuto importante è dato da tutti coloro che decidono di donare il 5x1000 a Peter Pan.**

Nel 2021 sono state **9.839** le persone che hanno firmato per noi.

A tutti loro diciamo non solo grazie ma anche che siamo fieri di averli al nostro fianco, ogni giorno, ogni volta che una delle porte delle Case di Peter Pan si apre.

Chi ci ha scelto sa che con la sua firma ha donato giornate di accoglienza ricche di servizi e supporto per alleviare il lungo periodo delle cure dei bambini malati di cancro.

Per continuare ad aiutare tante famiglie c'è ancora bisogno di loro e di tanti altri nuovi amici.

Abbiamo il desiderio di leggere un numero ancora più grande il prossimo anno.

Aiutaci a realizzarlo e firma anche tu!



COME SI DONA IL 5X1000

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

97112690587

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

Il tuo 5x1000 non ha per te nessun costo e non è un sostituto dell'8x1000 perchè si possono devolvere entrambi contemporaneamente.

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE

SOSTEGNO DEGLI ENTI DEL TERZO SETTORE ISCRITTI NEL RUNTS DI CUI ALL'ART. 46, C. 1, DEL D.LGS. 3 LUGLIO 2017, N. 117, COMPRESSE LE COOPERATIVE SOCIALI ED ESCLUSE LE IMPRESE SOCIALI COSTITUITE IN FORMA DI SOCIETÀ, NONCHÉ SOSTEGNO DELLE ONLUS ISCRITTE ALL'ANAGRAFE

FIRMA Mario Rossi

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) 97112690587

PUOI DEVOLVERE IL TUO 5X1000 ANCHE SE SEI TITOLARE DI PENSIONE O NON SEI TENUTO A PRESENTARE LA DICHIARAZIONE DEI REDDITI. COME FARE?

1. Compila la scheda fornita insieme al CUD dal tuo datore di lavoro o dall'ente erogatore della pensione. Firma nel riquadro indicato come "Sostegno degli Enti del Terzo Settore ..." indicando il nostro numero di codice fiscale 97112690587
2. 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
3. Consegnala a un ufficio postale che la riceverà gratuitamente o a un intermediario abilitato alla trasmissione telematica (CAF, commercialista)

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


peterpanodv.it