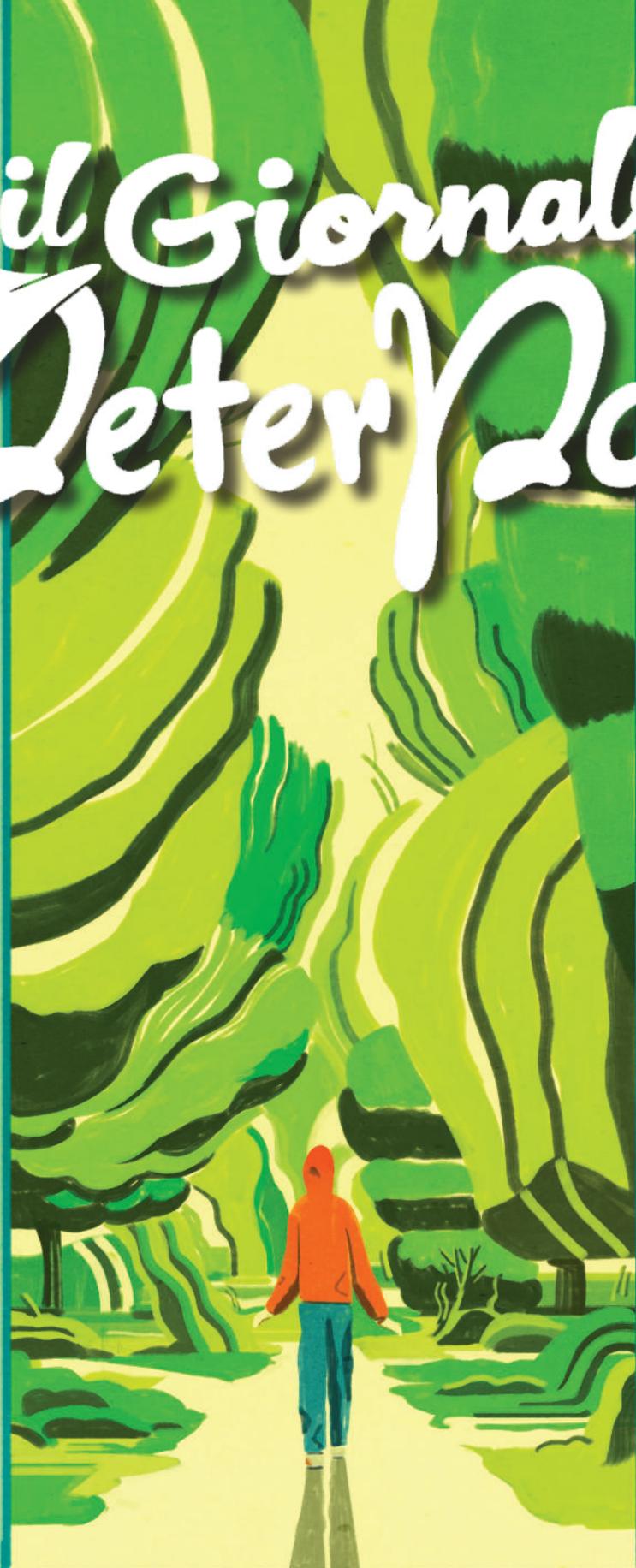




Peter Pan ODV
L'accoglienza
del bambino
onco-ematologico

il Giornale di Peter Pan



**30 ANNI INSIEME
...E IL CAMMINO CONTINUA**

SOMMARIO | 30 ANNI DI PETER PAN

DIRETTORE RESPONSABILE

Michele Mezza

DIRETTORE EDITORIALE

Marisa Barracano Fasanelli

LA COPERTINA

L'immagine è stata donata da Emiliano Ponzi, illustratore e Visual Artist le cui opere compaiono in pubblicità, libri, riviste, quotidiani, tra cui: The New York Times, Le Monde, The New Yorker, Der Spiegel, Penguin Books, Esquire, Chronicle Books, Vanity Fair, United Airlines, The Washington Post.

HANNO COLLABORATO

Stefano Cipolla, Luca Fraioli, Gianna Leo, Roberto Mainiero, Marta Orlando, Elena Palcich, Ferdinando Ricci, Giulio Senni, Roberta Visco

REDAZIONE

Monica Gasparinetti

FOTOGRAFIE

Marta Orlando, Pino Rampolla

IMPAGINAZIONE

Barbara Rossi

STAMPA

Mengarelli Grafica Multiservice - Roma

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

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 000010200000

4

UNA STORIA LUNGA 30 ANNI

8

SEMPRE PIÙ ACCOGLIENTI E NON FINISCE QUA

9

VOGLIAMO ESSERE UN FARO ANCHE PER I ROMANI

10

PETER PAN? UN REGALO DEI NOSTRI FIGLI

14

I BAMBINI

16

I GENITORI

18

I VOLONTARI

20

TRE DECENNI DI NUOVE CURE PER I TUMORI DEI PIÙ PICCOLI

22

FESTA IN CAMPIDOGLIO CON UN NUOVO SOGNO

24

SOSTENERE PETER PAN È UN VIZIO VIRTUOSO

26

L'INCANTESIMO DELLA STREGA CATTIVA

27

A NATALE FAI UN REGALO CHE VALE!

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 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

SOGNI, SPERANZE E NUOVE SFIDE: CONTIAMO SU TUTTI VOI

Abbiamo creato un modello di accoglienza di cui siamo orgogliosi grazie all'impegno di centinaia di persone, che ci hanno donato tempo, risorse ma soprattutto amore. E ora...

Ventiquattro anni fa, quando inaugurammo la prima Casa di Peter Pan, organizzammo una festa con volontari, sponsor, autorità, amici... Insomma tutti coloro che ci avevano sostenuto nella grande avventura. Quella sera un giornalista mi domandò: «Signora, come vede questa casa fra dieci anni?». Alzai gli occhi al cielo e risposi sorridendo: «Chiusa!».

La mia risposta significava soprattutto la speranza che prima o poi la scienza producesse farmaci da somministrare a casa, ponendo fine al pendolarismo della salute. L'esperienza tuttavia ci ha insegnato che il forzato esilio di chi deve trasferirsi a Roma per le cure, oltre ai numerosi disagi, ha anche qualche lato positivo. Le nostre Case consentono infatti di vivere la dura esperienza della malattia in una dimensione comunitaria insieme a famiglie "sorelle". E questo ha i suoi vantaggi: condividere angosce e problemi con qualcuno che sa benissimo di che cosa si parla può essere un grande sollievo. I legami che si instaurano nelle Case di Peter Pan sono destinati a durare nel tempo. E per i ragazzi il piccolo dramma della perdita dei capelli, democraticamente condiviso con i compagni, non rappresenta più una tragedia. Senza contare il fatto di avere sempre a disposizione tanti volontari che si inventano giochi e organizzano attività per far passare il tempo. C'è anche chi - paradossalmente - passata la tempesta, ricorda il soggiorno romano con una certa nostalgia. L'aver realizzato tutto questo ci rende orgogliosi. Abbiamo creato un modello di accoglienza a cui oggi si ispirano altre associazioni e finora abbiamo accolto più di novecento famiglie. Se ci siamo riusciti è soprattutto grazie all'impegno di centinaia di persone che ci hanno donato tempo, risorse, competenze, professionalità, ma soprattutto amore. Tutte insieme formano il grande mosaico di Peter Pan, in cui ogni singola tessera è preziosa e insostituibile.

D'altra parte siamo però consapevoli che le grandi sfide al cancro pediatrico sono

tutte aperte. E, soprattutto, sappiamo che non possiamo affrontarle da soli. Per questo collaboriamo con altre realtà associative, a livello nazionale ed europeo. Di recente, nell'ambito della Fiagop, la federazione di tutte le associazioni italiane che si occupano di oncologia pediatrica, e in collaborazione con la Favo, federazione delle associazioni di volontariato in oncologia, abbiamo raggiunto un importante obiettivo: l'approvazione della legge sul diritto all'oblio, per evitare che i ragazzi guariti subiscano discriminazioni sul lavoro o nell'accesso a servizi bancari o assicurativi.

Inoltre, prima delle ultime elezioni europee, abbiamo invitato i candidati più vicini alle nostre istanze a firmare un Manifesto, con il quale, se eletti, si impegnavano a promuovere politiche in favore dei bambini oncologici. Oggi, problema centrale dell'oncologia pediatrica resta la scarsa ricerca di nuovi farmaci, meno tossici e studiati apposta per l'infanzia. Il cancro infantile è una malattia rara e, in quanto tale, i ricavi attesi dalle vendite di composti tarati sui bambini non giustificano, per le case farmaceutiche, i costi della ricerca. Perciò i più piccoli continuano a essere curati con farmaci studiati per gli adulti, "adattati" in base a peso e altezza e non adatti a un organismo in evoluzione.

Rimane inoltre, ancora irrisolta, l'importantissima questione delle cure palliative pediatriche, così poco diffuse in Italia e alle quali ha accesso solo il 10 per cento dei nostri bambini.

Ultimo obiettivo, ma non in ordine di importanza, è l'impegno a migliorare la qualità della vita dei ragazzi guariti, a cui vorremmo assicurare un futuro sereno come quello dei loro coetanei, senza la minaccia di effetti collaterali tardivi.

Insomma c'è ancora molto da fare: naturalmente contiamo sempre sul sostegno di tutti voi e ...arrivederci tra trent'anni!



Marisa Barracano Fasanelli:
nel 1994 ha fondato l'associazione Peter Pan insieme a Gianna Leo e ad altri cinque genitori di bambini e ragazzi oncologici

Marisa Barracano Fasanelli
Fondatrice di Peter Pan

UNA STORIA LUNGA

30 ANNI

L'incontro all'ospedale Bambino Gesù, le Case, la scelta di fare rete, la conquista del diritto all'oblio. Così è nata, e cresciuta, l'associazione.

di Marisa Fasanelli Barracano e Gianna Leo

1994. Un sogno ambizioso da realizzare insieme

A maggio in un incontro tra genitori nell'ospedale Bambino Gesù prende forma l'idea di un'associazione per sostenere le famiglie dei bambini malati di cancro. Il 16 novembre nasce Peter Pan.

1995. Via all'assistenza e alla raccolta fondi

L'associazione avvia le sue attività: fa assistenza in ospedale e raccoglie fondi per donare alle famiglie dei bambini ricoverati oggetti utili per rendere più confortevole la vita in reparto.

1997. Viene accolta la prima famiglia

Peter Pan ospita, in albergo, la prima famiglia gettando le basi di quel servizio di accoglienza e sostegno che caratterizzerà l'associazione restando nel tempo la sua missione principale.

Un giorno di maggio del 1994 ci siamo dati appuntamento davanti all'ospedale Bambino Gesù. Eravamo noi due e Walter, tutti e tre genitori di ragazzi malati di tumore. I nostri due figli non c'erano più, la figlia di Walter per fortuna era guarita. Insieme, volevamo fare qualcosa per rendere più accogliente il reparto di oncologia, che conoscevamo bene. Decidemmo di coinvolgere altri genitori e uno dei medici del reparto, che ci convocò tutti nella sala riunioni dell'ospedale, l'Aula Salvati, per un primo scambio di idee.

Nell'aula c'era anche, per altre ragioni, un amico del medico che, discretamente, si mise in un angolo. Ogni genitore ha una proposta da fare. Una di noi, Marisa, parla di un lungo soggiorno in Minnesota, dove anni prima era stata per assicurare al figlio il trapianto di midollo, che in Italia era ancora in fase sperimentale. Lì avevano ricevuto un appoggio determinante dalla comunità locale. Da questa esperienza era nata un'idea, molto ambiziosa: offrire una casa a chi è costretto dalla malattia a lasciare la propria, come aveva dovuto fare lei. Gli altri ascoltano perplessi: l'impresa appare tutt'altro che facile.

Intanto però un primo gesto generoso dà al gruppo, se non una casa, una sede.

L'amico del medico che per caso si trovava nella sala era un pittore che aveva un magazzino dotato di telefono e fax, lo mette a disposizione della nascente associazione.

Partiamo subito: raccogliamo fondi con



La prima Casa, inaugurata nel 2000, com'era prima della ristrutturazione e com'è oggi

piccoli eventi e mercatini nelle scuole e doniamo al reparto di oncologia del Bambino Gesù un forno a microonde, una macchinetta per il caffè, brandine per le mamme che passano le notti accanto ai figli, cuffie per guardare la tv mentre il bambino vicino di letto dorme, regalini per i nuovi arrivati.

Il 16 novembre 1994 l'associazione assume veste legale e si comincia a cercare, intorno all'ospedale, una struttura da trasformare in casa di accoglienza. Ma il Giubileo del 2000 si avvicina e tutti gli edifici nella zona intorno al Vaticano sono ambiti e preziosi. Nel frattempo, comunque, si lavora su altri fronti: nel 1998 si riesce a ottenere che l'occorrente per la manutenzione del catetere venoso centrale, di cui sono portatori i bambini in terapia, passi a carico del Servizio sanitario nazionale.

2000. Formare i cuori: i volontari

Vengono organizzati corsi di formazione per i volontari: si vuole creare una rete di supporto che possa essere accanto a bambini e famiglie non solo con calore, ma anche con competenza.

2000. Apre la Casa di Trastevere

Con l'apertura della prima Casa di accoglienza, a Trastevere, Peter Pan realizza un sogno: offrire un luogo sicuro e protetto a chi deve lasciare la propria città per seguire le terapie.

2004. Un riconoscimento importante

Per l'impegno a favore delle famiglie con bambini malati di cancro l'associazione riceve dal Presidente della Repubblica Ciampi la Medaglia d'oro per Meriti nella Sanità Pubblica.



Inoltre un medico, che nel frattempo si è unito al gruppo, accompagna i bambini alle visite per ottenere il certificato di invalidità civile, rendendo più rapide le pratiche. Quanto all'accoglienza, dal 1997 c'è una collaborazione con l'associazione Soggiorno Sereno, attiva presso il Policlinico Umberto I e collegata a un gruppo di albergatori romani, che offre stanze per le famiglie con i figli in cura nel reparto di oncologia.

La ricerca di una casa per Peter Pan però non si ferma e finalmente, a Trastevere, ci imbattiamo in un edificio abbandonato: per nostra fortuna appartiene a un ente pubblico che si occupa d'infanzia collegato alla Regione Lazio. Possiamo averlo in affitto ma è fatiscente e bisogna trovare i fondi per ristrutturarlo. A questo punto gli angeli che ci proteggono danno il meglio di sé: il

Mostriamo con orgoglio il primo riconoscimento ricevuto dalla Presidenza della Repubblica: la Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica

progetto, grazie a una serie di fortunate circostanze, viene sponsorizzato dall'Alitalia e dal Messaggero e questo apre le porte di altre aziende e donatori. Cominciano i lavori e comincia, all'inizio del 2000, la formazione dei volontari. Il 9 giugno del 2000, alla presenza del sindaco Rutelli, si inaugura la prima Casa di Peter Pan.

L'associazione cresce poco a poco e il 7 aprile del 2004 riceve dal Presidente della Repubblica Carlo Azeglio Ciampi la Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica.

Le richieste di accoglienza si moltiplicano e, con la firma di un'intesa anche con il Policlinico Umberto I, la lista di attesa si allunga. Si decide perciò di aprire una nuova Casa e, il 9 giugno del 2004, in zona Appia, si inaugura la Seconda Stella di Peter Pan. Le famiglie ospiti vengono da ogni parte d'Italia e del mondo: siamo arrivati ad accoglierne contemporaneamente nove di etnie diverse e hanno convissuto in piena armonia.

La grande distanza tra le due Case crea però problemi di organizzazione, così l'associazione chiede in affitto, e alla fine ottiene, una porzione di Villa Lante, un grande edificio religioso proprio accanto alla Casa di Trastevere: dopo i lavori di ristrutturazione, nel 2012, si inaugura la nuova Seconda Stella, che può accogliere un gran numero di famiglie. Accanto c'è la Stellina, una dependance dove lavora una parte dello staff di Peter Pan.

Poco dopo questa inaugurazione, l'ente proprietario della prima Casa vuole però

2004. Ora brilla anche una Seconda Stella

Peter Pan raddoppia la sua capacità di accoglienza con l'apertura della Seconda Stella nel quartiere Appio: questa casa ospiterà moltissime famiglie, provenienti da ogni parte del mondo.

2012. Un abbraccio sempre più grande

L'associazione amplia la capacità ricettiva con l'apertura della nuova Seconda Stella a Trastevere: prende il posto di quella nel quartiere Appio e così si possono accogliere fino a trenta famiglie.

2013. La grande forza della solidarietà

La società civile si mobilita per salvaguardare l'esistenza di Peter Pan, opponendosi allo sfratto (poi rientrato) dell'associazione dalla prima Casa, che ormai accoglie molte famiglie.

triplicarne il canone d'affitto: due anni di trattative non portano a nessun accordo e arrivall'ordine di sgomberare lo stabile entro dieci giorni. Segue, immediata, un'ondata di proteste da parte dell'opinione pubblica e siamo confortati da tante testimonianze di vicinanza. Nicola Zingaretti, appena eletto Presidente della Regione Lazio, ci convoca con l'ente proprietario della casa e firmiamo un accordo: lo sfratto è scongiurato.

Così l'accoglienza continua, ed è l'attività cardine di Peter Pan, ma non l'unica: per affrontare i problemi con un orizzonte ampio e facendo rete, oggi siamo membri della Fiagop (Federazione italiana genitori e guariti oncoematologia pediatrica), che a sua volta fa parte di una federazione europea, la Cci (Childhood Cancer International). In questo ambito, partecipiamo alla Giornata mondiale contro il cancro infantile, il 15 febbraio, e alla campagna Settembre d'oro: nel mese in cui i più importanti monumenti del mondo si illuminano per sensibilizzare l'opinione pubblica sui problemi dell'oncoematologia pediatrica, Peter Pan, dal 2018, illumina il Colosseo con il fiocco d'oro, simbolo della lotta al cancro infantile.

La pandemia del 2020 ha messo a dura prova la nostra attività: le Case sono rimaste aperte ma senza i volontari. Poi, con cautela, siamo tornati alla normalità. In questi anni si è rafforzato il legame con l'ospedale Bambino Gesù, finanziamo sedute di fisioterapia per i piccoli pazienti allettati per lunghi periodi e sosteniamo il



Alcuni volontari presenti all'inaugurazione della Casa Seconda Stella nel 2012

Passaporto del Guarito: un tesserino con la storia clinica del paziente, molto utile in caso di una tarda recidiva.

Nel 2022, con i fondi di un bando del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, abbiamo realizzato il progetto "Accoglienza oltre la cura", per dare una casa ai bambini ucraini malati e alle loro famiglie in fuga dalla guerra, ma anche per promuoverne, finite le cure, l'integrazione.

Infine, è anche grazie all'impegno della Fiagop che nel dicembre del 2023 è stata approvata la legge del Diritto all'oblio. Perché quel passato passi davvero e non torni a pesare nel momento in cui si cerca un lavoro o si chiede un mutuo per la casa.

Marisa Fasanelli e Gianna Leo
Fondatrici di Peter Pan

2018. Il Colosseo si Illumina di speranza

Su iniziativa di Peter Pan, a settembre, il mese dedicato all'oncologia pediatrica, sul Colosseo si accende per la prima volta il nastro d'oro, simbolo della lotta al cancro infantile.

2019. Uno sguardo al futuro: Il Passaporto del Guarito

L'associazione sostiene il progetto del Passaporto del Guarito, per garantire il miglior follow-up possibile a bambini e adolescenti che hanno vinto la loro battaglia contro il cancro.

2022-2024. Una risposta all'emergenza Ucraina

Peter Pan vara il progetto "L'accoglienza oltre la Cura", che offre ospitalità ai piccoli malati e alle loro famiglie in fuga dalla guerra favorendone poi l'integrazione nel nostro Paese.

SEMPRE PIÙ ACCOGLIENTI E NON FINISCE QUA

L'ospitalità a chi deve lasciare la propria città per le cure dei figli resta il nostro primo impegno. Ma ci sono anche il sostegno alla ricerca, l'assistenza, l'informazione. E molto altro.

In questo numero speciale del giornale, in cui celebriamo i trent'anni dell'Associazione, ripercorriamo un passato colmo di emozioni, sorrisi e progetti portati a termine. Guardando a tutto quello che è stato realizzato, può sembrare difficile trovare nuove idee e iniziative per il futuro. Peter Pan però guarda avanti con gli occhi di un bambino che vuole sempre imparare e crescere. I pilastri fondanti della nostra associazione rimarranno saldi. Da sempre ci impegniamo a offrire supporto, conforto e gioia ai nostri piccoli guerrieri e alle loro famiglie: a questo scopo, abbiamo creato e consolidato un modello di accoglienza efficiente ed eccellente, che può essere comunque oggetto di miglioramento costante. Continueremo perciò nella nostra mission, ma cercheremo di migliorare ancora, alzando il più possibile il livello dei servizi offerti. Seguiremo inoltre a investire una parte delle nostre risorse in ricerca e assistenza sanitaria, nel progetto del Passaporto del Guarito e nella riabilitazione nel reparto di oncoematologia. Vorremmo però anche, laddove possibile, estendere l'azione di Peter Pan alle famiglie del territorio romano, per esempio nei servizi per il benessere del paziente, le attività ludico-ricreative e il supporto psicologico.



Roberto Mainiero,
Volontario di Peter Pan
dal 2002 e Presidente
dal 2019

La comunicazione esterna, le iniziative di raccolta fondi e gli eventi avranno sempre la loro importanza per far crescere la consapevolezza dell'opinione pubblica e degli stakeholder sulle esigenze dei bambini e delle famiglie che ospitiamo nelle nostre Case. Inoltre affineremo anche gli strumenti di comunicazione interna per rendere più efficace la relazione di aiuto tra i volontari e i nostri ospiti.

Infine ci sarà sempre la formazione, che in un'associazione come la nostra è un elemento imprescindibile: accrescere e condividere le conoscenze sui vari aspetti del settore in cui operiamo permetterà infatti a tutti di prendere le decisioni nel modo più cosciente e ponderato. Tutto questo, però, sarà possibile solo perché abbiamo il vostro supporto.

A TUTTI VOI che, in qualsiasi modo, dedicate anche solo un minuto delle vostre giornate a Peter Pan rivolgo il mio personale ringraziamento. Da soli non avremmo mai potuto realizzare nulla e non festeggeremmo questo importante compleanno. Continuate a seguirci e a starci accanto. Insieme continueremo a fare ancora molto per i bambini e gli adolescenti malati di cancro.

Roberto Mainiero
Presidente di Peter Pan



VOGLIAMO ESSERE UN FARO ANCHE PER I ROMANI

Il progetto Faro (fuori dall'ospedale: aiuto, risorse e orientamento) che ha ricevuto un importante finanziamento, permetterà di estendere i servizi di Peter Pan alle famiglie romane.

Nelle Case di Peter Pan ci si sente “a casa”: è emozionante sentirlo dire da chi viene accolto per la prima volta nelle nostre strutture, dove gli spazi gioiosi e colorati che trasmettono una sensazione di felicità e benessere, inaspettata per quelli che non conoscono la nostra realtà. Questo ambiente accogliente è il frutto della passione che, fin dal primo giorno, guida l'Associazione Peter Pan, arrivata ora all'importante traguardo dei trent'anni di attività.

Sebbene lavori qui solo da un anno, ripercorrendo le tappe del passato e ascoltando gli aneddoti che mi vengono raccontati con affetto da chi vive questa realtà da molto più tempo di me, mi rendo conto che lo spirito dell'associazione non è mai cambiato. La missione di “prendersi cura” dei bambini, dei ragazzi e delle loro famiglie, costretti a lasciare le loro case per affrontare la malattia oncologica, rimane sempre al centro della nostra azione.

Anche quest'anno abbiamo vissuto tante esperienze condivise, abbracciando i nostri piccoli e grandi ospiti insieme ai volontari, ai donatori privati e ai tanti amici di Peter Pan. Questo universo di solidarietà è il cuore pulsante dell'associazione. Le attività organizzate, come le navette solidali, il supporto psicologico, l'assistenza

burocratica per le famiglie, sia straniere che italiane e le numerose attività ludico-ricreative – dai laboratori di ceramica e cucina alle attività all'aperto e alle gite – sono la naturale prosecuzione di un percorso di cura fatto di piccoli gesti quotidiani che portano serenità e sollievo ai nostri ospiti. Sempre con lo spirito avventuroso dei nostri fondatori, anche quest'anno abbiamo però compiuto passi avanti: abbiamo infatti presentato al Ministero del Lavoro il progetto Faro (Fuori dall'ospedale: aiuto, risorse e orientamento), che ha ricevuto un importante finanziamento e ci permetterà di ampliare i nostri servizi, estendendoli anche alle famiglie del territorio, consolidando il nostro ruolo nell'ambito delle cure per le patologie oncoematologiche pediatriche.

La storia di Peter Pan è una storia di costante evoluzione e proprio la necessità di adattarci alle novità terapeutiche e ai bisogni emergenti delle famiglie ci spinge a migliorarci sempre di più.

Come dice Peter Pan: «Tutti i bambini crescono, tranne uno». E noi, proprio come lui, continueremo a essere una guida per chi ha bisogno di noi, mantenendo sempre giovane il nostro spirito.

Ferdinando Ricci
Direttore Generale di Peter Pan



Ferdinando Ricci
Direttore Generale
di Peter Pan dal 2023

UN NASTRO D'ORO NEL CUORE DI ROMA

Peter Pan ha partecipato per il settimo anno consecutivo alla campagna “Accendi d'oro, accendi la speranza”, promossa a settembre per il Childhood Cancer Awareness Month, da Fiagop, la Federazione italiana delle associazioni di genitori e guariti di oncologia pediatrica. Lo scopo è sensibilizzare l'opinione pubblica sui tumori infantili: ogni anno in Italia si ammalano 2.200 bambini e adolescenti e il 20% per le cure deve andare in regioni diverse dalla propria. Al culmine della campagna, lo scorso 28 settembre, il Colosseo si è illuminato con il nastro d'oro simbolo della lotta al cancro infantile, mentre la Banda dei Granatieri di Sardegna eseguiva l'Inno di Mameli. L'illuminazione è stata possibile grazie alla collaborazione con il Parco Archeologico del Colosseo.



“Peter Pan? Un regalo dei nostri figli”

Prima la lotta contro la malattia di Maura ed Emanuele. Poi il volontariato in corsia. Quindi l'idea di una casa per le famiglie. Gianna e Marisa si raccontano.

di Luca Fraioli

Una storia di impegno e di amicizia. Lunga trent'anni e iniziata quando le volontarie del Bambino Gesù di Roma decisero di far incontrare queste due mamme coraggiose. Oggi Marisa e Gianna (rispettivamente 88 e 78 anni) raccontano la loro avventura, che dal 1994 in poi è coincisa con quella di Peter Pan.

Marisa, ricorda come vi siete conosciute?

Marisa: «Frequentavamo entrambe l'ospedale e le “signore rosa”, così si chiamano le volontarie per il colore del loro camice, decisero che ci saremmo dovute incontrare».

Gianna: «Era il 1993, il periodo in cui stava finendo la nostra storia, la malattia dei nostri figli».

Marisa: «Gianna era la luce del reparto. E sua figlia così generosa da “prestarla” agli altri bambini perché potesse donare anche a loro un po' della sua luce».

Dov'è stato il primo appuntamento?

Marisa: «All'ingresso dell'ospedale. Ma di ingressi ce ne sono due e quindi non ci siamo trovate subito».

Chissà cosa avrete pensato l'una dell'altra...

Gianna: «Io mi sono detta: ammazza, e quanto ritarda? Poi mi è venuto il dubbio e l'ho raggiunta all'altro ingresso».

Qual è stata la prima impressione?

Gianna: «Io la conoscevo di nome, perché nel reparto si parlava della moglie del professor Fasanelli...».

Marisa: «Mio marito era il radiologo che curava Maura, la figlia di Gianna».

Gianna: «Sapevo della malattia del loro figlio Emanuele ma non conoscevo Marisa. Quando l'ho vista la prima volta mi ha dato l'impressione di una signora elegante e un po' distante...Idea che ho mantenuto per un po' di anni (*ride*). Lei ha un dono straordinario: parla benissimo e con le parole spacca le pietre. Ma non ascolta. I primi tempi è stata una fatica interagire con lei».

Come ci è riuscita?

Gianna: «Ho un grande senso del dovere. Una volta che prendo un impegno lo porto a termine. All'inizio Marisa mi metteva soggezione».

E lei Marisa?

Marisa: «Io non avevo nessun problema nei suoi confronti».

Ma l'impressione del primo incontro?

Marisa: «Davanti a una mamma che soffre non ho assolutamente la sua empatia, la sua capacità di farsi carico del dolore altrui. Rimango paralizzata e imbarazzata. Ho compreso l'importanza di Gianna dal primo incontro. Io ero per il fuori, lei per il dentro. Tanto che, dopo 13 anni di presidenza di Peter Pan, ho voluto che fosse lei a prendere il mio posto».

Gianna: «Non mi sentivo assolutamente all'altezza. Vissi quella nomina quasi come un tradimento».

Qual era la vostra storia personale fino a quel momento? Marisa...

Marisa: «Ero la moglie borghese di un primario. Da bambina ho studiato dalle suore, ero timidissima. Poi ho fatto la scuola per interpreti e crescendo ho scoperto di avere un talento per la comunicazione».

E lei Gianna?

«Casalinga, mamma di due figlie, un marito guardiano al Poligrafico dello Stato. Nel 1991 si è ammalata Maura che aveva 14 anni e un carattere solare. La prima notte al Bambino Gesù ho lasciato mia figlia in ospedale e sono tornata a casa, non sapevo che le mamme potessero rimanere in reparto. Mi è stato detto l'indomani. Da quel momento è cominciato il percorso ospedaliero di Maura, ma è cominciato anche il mio percorso di mamma amica di tutte le mamme e di tutti i bambini. Facevo il pagliaccio. E anche cose illegali, come cucinare sul balcone del reparto con i fornelli elettrici per tredici bambini. Al piano di sopra c'era gastroenterologia, ma nessuno si è mai lamentato per il fumo e gli odori».



Marisa Barracano Fasanelli e Gianna Leo che con altri cinque genitori hanno fondato Peter Pan nel 1994

Accompagnavo i bambini in sala operatoria, quando non volevano andare con i genitori. Maura “mi prestava”, come ricorda Marisa. E può sembrare fuori luogo dirlo, ma nella brutalità della situazione io e mia figlia ci siamo divertite in quei mesi. Dal punto di vista sociale io sono nata in ospedale».

Vi siete conosciute nel 1994. Ma quando siete diventate amiche?

Gianna: «Secondo me quando abbiamo iniziato a viaggiare insieme, quando sono diventata presidente di Peter Pan».

Marisa: «Sì, forse l'intimità, la sorellanza che c'è ora sono cominciate in quel periodo, perché abbiamo avuto occasione di conoscerci meglio. Ma io la stimavo già da molto tempo prima».

Adesso fate anche vacanze insieme.

Marisa: «Sì, da qualche anno».

Gianna: «Ma abbiamo fatto un patto: parlare poco di Peter Pan e dei suoi problemi. Poi lei non deve cadere perché io non la posso raccogliere. E viceversa. Ma l'anno scorso abbiamo fatto una grossa imprudenza...».

Marisa: «Vicino alla mia casa di campagna, nel Reatino, c'è il “faggio di San Francesco”, un albero stupendo. Ho detto a Gianna: te lo devo far vedere. Non mi ricordavo che era abbastanza lontano e che per arrivarci si doveva percorrere uno stretto sentiero nel bosco. Arrivate su, abbiamo capito che stava per scoppiare un temporale... Sbrighi Gianna».

Gianna: «Ma io avevo il bastone e i sandali: scendere tra foglie cadute e pietre bagnate è stata un'impresa».

Avete mai litigato?

Gianna: «No. Però ci siamo confrontate quando la pensavamo in modo diverso».

Marisa: «Discusso. Senza mai litigare».

Marisa, se dovesse scegliere un'immagine di questi trent'anni?

Marisa: «Il taglio del nastro per l'inaugurazione della casa. E c'è una foto bellissima di quel momento: decidemmo che ogni rappresentante delle istituzioni avrebbe avuto un paio di forbici. Tutti erano concentrati sul taglio, io mi resi conto che ero riuscita a

realizzare quello che volevo e alzai gli occhi verso Emanuele. Il fotografo è riuscito a cogliere quell'attimo: tutti a fissare le forbici e io che guardo il cielo».

E la sua immagine emblematica di questo percorso lungo trent'anni, Gianna?

Gianna: «Forse una di quelle in cui mi riconosco di più è il primo discorso che ho fatto in pubblico, sarà stato il 1996. Ero in una scuola ero andata a ringraziare perché ci avevano dato tanto. Mi hanno chiamata al microfono e l'unica cosa che sono riuscita a dire è stato: grazie».

Gianna, qual il più grande pregio di Marisa?

Gianna: «La sua capacità di comunicare».

E il difetto?

Gianna: «L'ho già detto: non ascolta».

Marisa, il pregio più grande di Gianna?

Marisa: «La grande empatia, quello che riesce a fare con le famiglie. Un Capodanno facevamo la guardia di notte. Un padre è rientrato ubriaco nella casa e stava picchiando la moglie. Gianna ha avuto un'autorevolezza tale da cacciare l'uomo».

Gianna: «C'è stata anche la volta che un altro papà voleva buttarsi dalla finestra perché aveva appena perso la bambina. Ci chiamarono dal reparto. Qui nella casa c'erano la moglie e l'altra figlia autistica. Andai in ospedale portando con me la donna: a forza di parlare lui ha desistito. Ma penso che abbiano avuto più effetto le lacrime della moglie che le mie parole».

Oltre a tanti bambini e famiglie, Peter Pan ha salvato anche voi?

Marisa: «È stato la mia vita. Cosa avrei fatto? La signora borghese, che ogni tanto invitava le amiche a prendere il tè? Peter Pan ha dato un senso alla mia vita. Mi fa quasi sentire una privilegiata. È come se fosse un dono che mi ha fatto Emanuele».

E suo marito come ha vissuto la sua dedizione a Peter Pan?

Marisa: «L'ha condivisa. Però, ripensandoci ora, questa avventura mi ha forse distratta un po' troppo. Se tornassi indietro cercherei un maggiore equilibrio».

Gianna: «Sì. A un certo punto era diventato l'unico scopo delle nostre giornate».

Marisa: «È anche vero che certe cose o si fanno così o non si fanno».

Gianna: «Beh, quando è nato il suo primo nipote l'abbiamo dovuta cacciare dalla casa perché andasse a conoscerlo. Diceva che aveva da fare qui...».

Marisa: «Ecco, se potessi tornare indietro,



Sopra: famiglie che tornano alla Casa dopo una giornata in ospedale
Accanto: l'inaugurazione della prima Casa avvenuta il 9 giugno 2000 alla presenza dei primi sostenitori e delle autorità



andrei subito da mio nipote».

Gianna, Peter Pan ha salvato anche lei?

Gianna: «Mi ha fatto trovare un mondo che non conoscevo. Mi ha dato sicurezza in me stessa. E anche io lo vedo come un dono di Maura».

Cosa penserebbero i vostri figli di Peter Pan?

Gianna: «Maura sarebbe contentissima, perché era molto generosa. Io mi affido a lei ogni volta che devo fare qualcosa».

Marisa, anche lei parla con Emanuele?

«Sì, certo. E nella storia di Peter Pan sono successe cose che fanno venire i brividi, perché hanno dell'incredibile. Io credo che spesso sia intervenuto lui per aiutarci».

Ricorda un episodio?

Marisa: «Ci fu un guasto alle tubature e ci dissero che avremmo dovuto spostare tutti i residenti nella Casa di Peter Pan. Sarebbe stato impossibile, non avremmo saputo dove metterli. E così cercammo di fare la riparazione a tempo di record. La ditta ci riuscì, ma lasciò una buca, una voragine



nella strada proprio accanto al nostro portone, col rischio che bambini e famiglie ci finissero dentro. Dissi: non può rimanere così! E il capo del cantiere: non so che dirle, la riparazione l'abbiamo fatta. Ci vorrebbe una lastra di ferro delle dimensioni adatte, ma noi non l'abbiamo. Mi guardai intorno, e sulla strada, appoggiata a un muro, vidi una lastra di ferro esattamente di quelle dimensioni. Sono sicura che ce l'abbia messa Emanuele».

Gianna, qual è il messaggio che cercate di trasmettere ai genitori che arrivano a Peter Pan spaventati e preoccupati?

Gianna: «Ho sempre detto loro che devono vivere con serenità il momento perché i bambini li guardano cercando la sicurezza negli occhi dei genitori. Poi ci sono gli altri figli con gli stessi diritti del bambino malato. Può succedere che lui guarisca e che si ammalinino i fratelli dal punto di vista psicologico».

E lei Marisa, che cosa dice ai genitori?

Marisa: «Io sono molto proiettata sulla

speranza nella ricerca. Peter Pan può essere un aiuto, ma il problema è la malattia e la mancanza di ricerca su farmaci specifici per i bambini».

Ai genitori dei bambini che non ce la fanno cosa dite?

Marisa: «Unitevi a noi. La lotta non finisce con la morte di un figlio».

Gianna: «Io dico che il loro sacrificio deve diventare qualcosa di positivo. E poi ricordo loro che i figli che rimangono non sono di serie B. Anche la famiglia non finisce con la morte di un figlio».

Per i prossimi trent'anni di Peter Pan cosa vi augurate?

Gianna: «Che tutto diventi più leggero, che non ci sia più bisogno di spostarsi per potersi curare».

Marisa: «Sì, che invece di venire nella Casa di Peter Pan si possa restare a casa propria».

**Marisa Barracano Fasanelli e Gianna Leo
Fondatrici di Peter Pan**

Il taglio della torta sulla terrazza del Campidoglio lo scorso 18 novembre in occasione della celebrazione del trentennale di Peter Pan

I BAMBINI

L'infanzia è passata, ma i ricordi restano. Parlano due ragazze e due ragazzi che da piccoli sono stati ospiti di Peter Pan. Pieni di gioia di vivere.



GIULIANA 29 ANNI (Argentina)

«Sono passati quasi venti anni dal trapianto di midollo e ora lavoro, studio per diventare maestra d'asilo, ho una persona che amo, amici cari, i miei genitori, e le mie due sorelle, i miei cani, i concerti rock... Quando racconto quello che ho vissuto, fatico a credere che sia davvero la mia storia: saltavo la scuola per le trasfusioni, non facevo ginnastica perché non avevo forze, non giocavo, ero arrabbiata per le terapie dolorose, ho visto amici morire...

In certi giorni la mia famiglia e io ci sentivamo come guerrieri con un motto: «Hasta la victoria siempre». Peter Pan è stato parte della nostra storia, e della nostra vittoria».

Giuliana ha 29 anni ed è nata a Berazategui, in Argentina. A tre mesi scoprirono che aveva una talassemia maggiore: per vivere doveva fare trasfusioni ogni tre settimane, per guarire le serviva un trapianto di midollo. Le trasfusioni cominciarono subito e nel 2001 fece il trapianto, ma non andò bene. Così nel 2005 i genitori decisero di portarla a Roma, dove c'erano luminari della sua malattia. «Andammo nella Casa di Peter Pan: un bel posto, con famiglie di tutti i Paesi e una stanza dei giochi enorme. Per il mio compleanno mi festeggiarono con torta e palloncini» racconta. «Rifeci il trapianto: donatrice, come la prima volta, mia sorella Karen. Fu dura, ma dopo un mese e mezzo in ospedale dissero che il midollo aveva attecchito: non ricordo un giorno più felice. Tornai alla Casa di Peter Pan e restammo sette mesi. Mia sorella e io giocavamo tutto il tempo con i nostri amici, le Wendy preparavano ricette e leggevano racconti. Se poi ci capitava una brutta giornata, c'era sempre qualcuno che bussava alla nostra porta. Per noi non era facile vivere in un altro paese, con una lingua che capivamo a metà, ma Peter Pan e l'Italia ci abbracciarono. E non potremo mai dimenticarlo».

CHIARA 23 ANNI (Gela)

«Se penso a Peter Pan mi viene in mente una tavolata, con bambini, genitori e volontari. Per me, da piccola, tornare a Roma per i controlli in ospedale era come tornare a casa». Chiara ha 23 anni ed è nata a Gela. A sei mesi le fu diagnosticato un retinoblastoma. «Mia madre vedeva uno strano riflesso nelle mie pupille e l'oculista le disse di portarmi al Bambino Gesù di Roma, ma con calma. I miei genitori invece partirono subito, e mi salvarono la vita. Avevo un tumore e camminava veloce. Mi enuclearono l'occhio sinistro, ma salvarono il destro: ho solo tre decimi, però sono abituata a vedere così, mi sembra normale». Chiara ora studia Organizzazione e marketing della comunicazione alla Sapienza e vive di nuovo a Roma, come da piccolissima. «La mia mamma allora aveva 25 anni e in pochi giorni le cadde il mondo addosso. Però andammo a vivere nella Casa di Peter Pan, dove le giovani mamme si confrontavano e si confortavano. Mio padre veniva il fine settimana, per un anno è stata con noi la nonna e anche lei si è trovata benissimo. Quando avevo due anni, siamo tornate a Gela e venivamo a Roma solo per i controlli. Restavamo quattro o cinque giorni, sempre nella Casa di Peter Pan: io disegnavo, parlavo con le altre bambine, andavamo in giardino e, per le feste, le Wendy si travestivano. Una volta, incontrammo una famiglia con un bambino a cui avevano appena enucleato un occhio: erano spaventati e per loro è stato importante parlare con me, vedere che ero serena. Mi hanno dichiarata guarita a 14 anni, ma ho sempre fatto una vita normale: scuola, danza, nuoto. Adesso vado in palestra, al cinema, a teatro, nei musei, mi piace fotografare e, soprattutto, viaggiare. A febbraio andrò in Erasmus a Malaga. La malattia mi ha lasciato un segno: è pesante, perché è sul viso, e gli occhi sono la prima cosa che si guarda in una persona. Ma non mi sento sfortunata: la vita mi ha dato e mi sta dando anche tanto altro».



CHRISTIAN 22 ANNI (Campobasso)

«I miei primi tre anni li ho vissuti nella Casa di Peter Pan. Ovviamente, ricordo poco: solo il pulmino, che ci portava tutti insieme in ospedale, e i bimbi più grandi che giocavano a Spider-Man sulle PlayStation». Christian oggi ha 22 anni. Ancora prima che nascesse, dalle ecografie, il ginecologo della mamma capì che aveva un epatoblastoma, un tumore al fegato raro, ma più frequente nei neonati. Nella sua città, Campobasso, non c'erano centri attrezzati per affrontare la malattia, così l'hanno fatto nascere al Fatebenefratelli e operato al Bambino Gesù, a Roma. Qui, dopo l'intervento, lui e i suoi genitori sono rimasti per la chemio, durata un anno e mezzo, e poi per i controlli ogni due o tre settimane. «Mio padre» racconta Christian «aveva lasciato il lavoro, in un negozio, per stare con me e mia madre, che è casalinga: da Peter Pan hanno ricevuto un appoggio che è andato molto al di là del sostegno materiale, pure importante. Vivere con altri genitori li aiutava a non abbattersi, a passare momenti sereni». Dopo il rientro a Campobasso, per sette anni Christian e i suoi sono tornati a Roma ogni tre mesi per i controlli. «Stavamo sempre in una casa di Peter Pan e per me quelli erano giorni di divertimento. Le mamme si ritrovavano e cucinavano insieme, noi bimbi giocavamo, tra noi e con i volontari: in giardino, con lo scivolo, con il biliardino, con i giochi da tavolo. Ricordo anche il momento della lettura. C'erano libertà e condivisione. Pure andare in ospedale con gli altri era un'occasione di gioco. Sapevo di aver avuto un cancro, ma non ero spaventato perché i controlli andavano bene. Ricordo bene l'ultimo. Avevo dieci o undici anni e mamma uscì dal Bambino Gesù in un fiume di lacrime: lacrime di felicità, ero guarito. Lei è rimasta legatissima a Peter Pan: per la mia comunione abbiamo preso le bomboniere solidali e, fino al Covid, non ci siamo persi nessuna delle feste-spettacolo di Natale». Christian si è diplomato perito chimico: lavora a Vicenza in una fabbrica di principi attivi farmaceutici e studia ingegneria chimica a Padova. «Fin da bambino sono stato attratto dalla scienza, dal capire come sono fatte le cose: non penso che la mia malattia sia stata determinante nella scelta di studiare chimica. Però ogni tanto mi capita di pensare che, come i farmaci hanno tanto aiutato me, le cose su cui lavoro ora potranno essere utili a qualcun altro».

**KAROLAE 26 ANNI (Venezuela)**

«Ho una foto che, quando la guardo, mi fa piangere. Dovevano essere le nove di sera e, in una sala della Seconda Stella di Peter Pan, balliamo tutti: bambini, genitori, i volontari. A Roma ho conosciuto persone bellissime, ho imparato l'italiano: quando finirò l'università, mi piacerebbe venire a lavorare in Italia, almeno per un po'». Karolae ha 26 anni e studia scienze infermieristiche a Caracas. «Mi sono ammalata a cinque anni» racconta. «Avevo mal di schiena, la febbre e la pancia gonfia. Per i medici era un raffreddore ma, dopo un mese, a mia madre non sembrava normale. Finalmente, in ospedale, mi fecero degli esami: avevo una leucemia mieloide cronica. Mi ricoverarono e cominciai le flebo. Mi facevano male, pensavo che le infermiere fossero delle streghe... Purtroppo il trattamento non bastò: serviva il trapianto di midollo o non sarei arrivata a sei anni. Per fortuna il midollo di mio fratello Julio Leonardo, che aveva tre anni, era compatibile con il mio, ma a Caracas il trapianto lo faceva soltanto una clinica privata, a prezzi altissimi...». Così, grazie all'aiuto di un'associazione, Karolae venne con la famiglia in Italia, a Pisa, fece l'intervento e, cinque mesi dopo, tornò in Venezuela. Una ricaduta la costrinse però a ripartire. «Piansi: non volevo lasciare la scuola, i miei amici» dice. «Questa volta venimmo a Roma. Per i trattamenti, mio fratello e io andavamo all'Umberto I, ma il resto del tempo lo passavamo nella bellissima Casa di Peter Pan, con i nostri genitori e le altre famiglie. Siamo rimasti due anni perché ho avuto quattro ricadute e ci sono stati momenti di dolore, per me e anche per mio fratello, però nel complesso ricordo quegli anni come un bel periodo. Con le mie amichette giocavamo alle Winx, disegnavamo, cucinavamo e, assieme ai volontari, andavamo al parco. La mia mamma ci accompagnava spesso, cucinava anche per gli altri e scherzava con tutti. Peter Pan lo porto nel cuore, come la mia mamma e le mie amichette che purtroppo non ci sono più. A Roma sono tornata per i controlli, a 12 e 14 anni, e per operarmi di un cancro alla tiroide, a 17-18 anni. Poi, in Venezuela, nel 2021 sono stata operata di cancro all'utero. Oggi faccio parte di un'associazione di persone "sopravvivenenti" e agli incontri con i malati dico sempre: quando vi sembra di essere in un buco nero, cercate di vedere una piccola luce in alto. Vi illuminerà la scala per uscire».



Nelle foto, Giuliana, Chiara, Christian e Karolae quando erano ospiti di Peter Pan e in immagini più recenti: Giuliana nel 2005 con la volontaria Maria e nel 2020 con la sorella Karen; Karolae, nella prima foto, è con la mamma, il papà e il fratello

I GENITORI

Le chiacchiere sulla terrazza, l'amicizia, la tenerezza, il dolore, la solidarietà, la condivisione: le famiglie accolte raccontano perché si sono sentite "in famiglia".



«Undici anni fa, una sera di novembre, siamo entrati nella Seconda Stella. Era ora di cena e tutte le famiglie erano intente a cucinare, apparecchiare... Ci ha colpito il legame che c'era fra loro, sembravano una grande famiglia. Dopo pochi giorni anche per noi era lo stesso, abbiamo condiviso gioie e dolori: chi si dimentica i pianti, le sconfitte, una terapia che non aveva funzionato... Però ci si dava coraggio tutti insieme. Con alcune famiglie abbiamo creato un legame che resiste ancora. Peter Pan è stata la nostra seconda casa e la nostra seconda famiglia. Non finiremo mai di ringraziare per quello che ha fatto per noi e soprattutto per il nostro Riccardo e per quello che continua a fare per le famiglie che devono affrontare la malattia del proprio figlio».

ANNA E RAFFAELE, genitori di Riccardo – Puglia



«Siamo grati all'impegno amorevole di due straordinarie donne, Gianna e Marisa, che hanno saputo trasformare il loro immenso dolore in un abbraccio per tutte noi famiglie bisognose di accoglienza. E siamo felici ed orgogliosi di aver fatto parte della grande Casa di Peter Pan».

PIERA, mamma di Martina – Lazio

«Sono passati dieci anni dal nostro arrivo a Roma. Ma anche dopo dieci anni ogni controllo ti mette ansia. Quando prendiamo l'aereo sappiamo però che, qualsiasi cosa accada, lì c'è una certezza: la nostra casa di Roma, che ci ha sempre dato conforto e sicurezza. Questo è Peter Pan».

CINZIA, mamma di Stefano – Sicilia

«18 marzo 2014: "Denise può tornare a casa". Questo ci dissero i medici dopo quasi sei mesi di terapie, ospedali, analisi e controlli. Oggi nostra figlia è cresciuta tanto, è bella, intelligente e sensibile, la vediamo correre e sorridere, ama leggere, ha tante amiche... Eravamo approdati a Peter Pan nell'ottobre del 2013 e volevamo scappare: era difficile vivere ogni giorno circondati da tanti bimbi malati, tante famiglie sconosciute, tanta sofferenza... Fortunatamente restammo. Peter Pan è la stella che ci ha guidati, è amicizia, solidarietà, un luogo magico dove la speranza non vacilla».

MARIA E MASSIMO, genitori di Denise – Campania

«Ciao Casa Peter Pan, sono trascorsi dieci anni da quando ci siamo conosciuti. Ricordo ancora quella sera del 2 aprile quando hai aperto la porta al mio piccolo bambino, accompagnato da me e da mio marito. Era felicissimo di uscire dall'ospedale per andare a casa, a Roma, e tu per dieci mesi sei stata la nostra casa. Da te abbiamo



trovato il calore di splendide persone che non dimenticheremo mai, l'accoglienza di tutti i volontari che ci hanno fatto compagnia permettendoci di dimenticare, per qualche istante, il vero motivo per cui eravamo lì. Resterai sempre nel nostro cuore».

ROSETTA, mamma di Giuseppe – Calabria

«Sono la mamma di una grande guerriera che oggi ama la vita come ognuno di noi dovrebbe fare. A marzo del 2016, Sara, io, mio marito e Angelo, il fratellino super paziente, siamo stati accolti nella grande famiglia di Peter Pan. Avevamo lasciato la Sicilia confusi e spaventati, perché Sara, che aveva tre anni, era affetta da una forma rara di leucemia, resistente alle chemioterapie.

C'era un'unica strada per la guarigione: il trapianto di midollo osseo. Arrivati a Roma ci sentivamo come emigrati in terra straniera. Peter Pan ci ha permesso di continuare ad assaporare il calore dell'essere famiglia, tutti e quattro insieme. Sara ha potuto mantenere il forte legame con il fratellino maggiore, e sapeva che, fuori dall'ospedale, l'aspettavano affetto e amore. E l'aspettavano tanti bambini, con cui giocare, correre, festeggiare e sorridere».

MARICA, mamma di Sara – Sicilia

«Peter Pan, che accoglie i fratelli, ci ha permesso di essere una famiglia anche lontano da casa: Francesco ha compiuto 18 anni in Seconda Stella e Peter Pan gli ha preparato una bellissima festa con tanti nuovi amici, amici che ti restano per sempre. Peter Pan è casa, famiglia, amici, sorrisi e cura».

LAURA, mamma di Maria Chiara – Sicilia

«Quando abbiamo saputo della malattia di cui soffriva il nostro bambino di due anni, abbiamo lasciato la Romania e siamo venuti a Roma, dove avevamo ancora la possibilità di salvargli la vita. Alla prima dimissione ci siamo trovati soli, in un paese straniero. In quel momento ho ricevuto una mail dall'Associazione Peter Pan: avrebbero potuto ospitare tutta la famiglia – il bambino malato, io, il papà e il nostro secondo figlio – per l'intero periodo di cura.

Nella Casa di Peter Pan siamo rimasti più di un anno e abbiamo trovato quello che ci ha permesso di sopportare il periodo più duro della nostra vita: un posto dove dormire, una cucina grande e bella e soprattutto persone che ci hanno accolto con calore, famiglie che stavano affrontando i nostri stessi problemi... Siamo tornati in Romania, ma la grande Casa di Peter Pan per noi è rimasta la nostra seconda casa, la vera casa di Andrei, come amava dire».

DANIELA, mamma di Andrei – (Romania)

«Oggi mio figlio Andrea ha 27 anni, lavora e vive fuori dall'Italia.

Nel 2013 gli fu diagnosticato il linfoma di Hodgkin. A febbraio del 2014 ci siamo ritrovati in meno di 48 ore al Bambino Gesù di Roma perché le terapie che aveva fatto fino ad allora nella nostra regione non funzionavano. I primi giorni fummo ospiti di parenti,

il 19 marzo siamo entrati nella Casa di Peter Pan e tutto ci è sembrato strano, con tante famiglie di tutte le regioni e i Paesi.

Ma abbiamo conosciuto subito i volontari, e le nostre carissime Gianna e Marisa. Ci hanno dato assistenza, amore e calore, più di una famiglia: mio figlio e io non finiremo mai di ringraziarli».

FRANCA, mamma di Andrea – Basilicata



I VOLONTARI

Quelli che regalano il loro tempo animando le Case con i giochi, le chiacchiere, i disegni, i lavoretti... E dicono: questa è una cura per il cuore.



«Era il 1999 e noi volontari ci riunivamo nelle sale delle parrocchie che ci ospitavano: raccoglievamo fondi per ristrutturare la nostra prima casa, offrendo ai passanti un mattoncino profumato: “un mattoncino per la casa di Peter Pan”. Così si è realizzato il sogno».

CATERINA - Volontaria dal 1999

«Conosco Peter Pan da oltre vent'anni, sono stata Spugna, Pifferaia, Coccodrillo, ora Trilly. Ho fatto alcune pause perché ci sono momenti in cui la vita ti porta altrove, ma Peter Pan rimaneva nel mio cuore, un filo che prima o poi si riavvolgeva sempre».

STEFANIA - Volontaria dal 2003

«I sorrisi nascosti. I momenti di sofferenza e difficoltà non sono solo dolore: in mezzo ci sono tante piccole cose capaci di donare un sorriso sincero. Grazie, Peter Pan, per tutti i sorrisi ricevuti».

ROBERTA - Volontaria dal 2004

«Ho tantissimi ricordi di bambini e famiglie che negli anni hanno bussato alla porta della Casa, restandovi come radici dell'albero della vita di tutti noi. Negli anni, è cresciuta la consapevolezza dell'importanza delle nostre piccole gocce nell'oceano, e la voglia di condividere questo insegnamento. Buon trentennale Peter Pan».

MARIA - Volontaria dal 2005



«Essere volontario vuol dire cambiare la prospettiva, non sentirsi più al centro ma esserci per gli altri, con il cuore. L'impegno nel servizio dà un senso alla vita. Noi doniamo il nostro tempo ma quello che ci viene dato in cambio vale molto di più: il sorriso dei bambini, un abbraccio, sono doni che riempiono il cuore. E ora ho contagiato anche mia figlia Sara. Grazie, Peter Pan».

ANNARITA - Volontaria dal 2016

«Difficile raccontare un momento speciale tra i tanti, ma posso dire che dedicare un po' del mio tempo a Peter Pan mi fa stare bene e che, quando entro nella Casa, sento di portare il mio piccolo contributo a una grande e accogliente famiglia».

LAURA - Volontaria dal 2017



«Nel libro delle meravigliose esperienze vissute in questi anni insieme, aggiungiamo il capitolo Terza Stella, per l'accoglienza di famiglie ucraine con bambini malati fuggiti dalla guerra. Usciamo da questo progetto pieni di ricordi, di speranza, di nuove sincere amicizie».

AMALIA - Volontaria dal 2018

«Da sei anni entro ed esco dalla Casa di Peter Pan, per svolgere il turno in segreteria o partecipare ai più vari eventi, e sento sempre l'emozione di fare qualcosa di buono e giusto e sperimentando anche la potenza del semplice esserci, disponibili, per i nostri piccoli ospiti e le loro famiglie, ma anche per gli altri volontari e lo staff».

EMANUELA - Volontaria dal 2018



«Che cosa mi fa venire in mente Peter Pan? Il portone verde da cui sono entrato il giorno del primo turno. Quella navetta alle sei di mattina, quando siamo partiti nel silenzio preoccupato della mamma e della bambina e siamo arrivati chiacchierando, con un sorriso. Quel turno di domenica un po' noioso, ma l'importante è esserci. Non avere le parole, in certi momenti, ma riuscire comunque a guardarli negli occhi. Venire volentieri e andare via contento: a me capita sempre così».

ALESSANDRO – Volontario dal 2019

«Tutto nelle case di Peter Pan è illuminato dalla speranza: è negli occhi dei bimbi, delle loro famiglie, di noi volontari, dello staff. È un sole caldo che dà luce sempre e per sempre».

SIMONETTA – Volontaria dal 2020

«Peter Pan è una piccola mano sulla tua, che scalda il tuo cuore. Porterai con te il ricordo di quei momenti, di quei sorrisi, di quella dolcezza. E sarà per sempre».

LOREDANA – Volontaria dal 2022

«Peter Pan è quel portone verde che, una volta oltrepassato, ti soffia via dal cuore tutte le preoccupazioni e le ansietà della giornata. Varcato quel portone approdi in questa isola che c'è, all'ombra del Gianicolo, governata da bimbi magici e famiglie meravigliose. La mattina, invece, finito il turno da Pipistrello, guardo un'ultima volta quel portone e mi ricordo di quanto è bello iniziare una giornata con il cuore esattamente nel posto dove dovrebbe sempre essere».

CLAUDIO – Volontario dal 2022

«Ricordo uno dei miei primi turni come Wendy. Andavo verso la Casa di Peter Pan con l'idea di realizzare dei lavoretti con i bambini ma temevo di non riuscire a coinvolgerli o che non avrei saputo gestire eventuali difficoltà. Quando sono arrivata, però, sono stata accolta dall'entusiasmo dei piccoli guerrieri e, insieme, ci siamo seduti intorno al tavolo del salone centrale. Si sono unite anche le mamme e il pomeriggio è trascorso tra colori, canzoncine e chiacchiere. Alla fine, il Coccodrillo Maria Cristina mi ha preparato il caffè e una mamma ci ha offerto un dolce. È stata la prima di tante altre volte in cui mi sono sentita a casa».

CLAUDIA – Volontaria dal 2022

«Peter Pan è l'isola che c'è ed esiste davvero. Negli occhi, nei gesti, nelle parole e nelle infinite azioni che ho visto nella Casa. E anche io, da un anno, insieme agli altri volontari posso fare la differenza: una favola può diventare realtà!»

LICIA – Volontaria dal 2023

«Ho conosciuto Peter Pan attraverso una pallina di Natale: me la regalarono tre anni fa e la misi accanto al letto. Poi una notte, non riuscendo a dormire, andai sul sito dell'associazione e rimasi colpita da tutti quei bimbi sorridenti. Da qualche mese sono una volontaria. Mi aspettavo lacrime e dolore. E invece ho trovato quasi sempre sorrisi, abbracci, grida di gioia e pazzesche corse per i corridoi. I bimbi comunicano così che la vita va avanti anche con una malattia, anche se si devono affrontare chemio e flebo. Il tempo che dedico a Peter Pan è una cura per il cuore».

BARBARA – Volontaria dal 2024



Tre decenni di nuove cure per i tumori dei più piccoli

“Oggi guarisce il 75-80 per cento dei bambini”. E per il futuro? “Noi puntiamo soprattutto sull’immunoterapia basata sulle cellule Car-T”.

di Luca Fraioli

«Tra i tanti passi avanti fatti in questi trent’anni nel trattamento dei tumori che colpiscono i bambini, ce ne sono tre che ritengo meritino una particolare sottolineatura». Lo dice Franco Locatelli, dal 2010 direttore del Dipartimento di oncoematologia, terapia cellulare, terapie geniche e trapianto emopoietico all’ospedale Bambino Gesù di Roma, a cui abbiamo chiesto un bilancio scientifico.

Professor Locatelli, quali sono i tre pilastri eretti dalla medicina nei trent’anni di vita di Peter Pan?

«Progressi importanti sono stati raggiunti nell’identificazione di una serie di lesioni molecolari che caratterizzano la presenza di alcuni tumori. È uno degli aspetti più rilevanti, ci permette di fare diagnosi più precise identificando eventuali bersagli molecolari in modo da aggredirli in maniera più selettiva. Il secondo pilastro fa riferimento alla messa a punto di terapie mirate per questi bersagli molecolari. La leucemia acuta promielocitica, che una volta era connotata da un rischio di mortalità di almeno il 25-30 per cento nei primi 5-7 giorni dalla presentazione, oggi riusciamo a guarirla oltre il 90 per cento dei casi, adottando trattamenti che prescindono totalmente dalla chemioterapia».

E il terzo?

«È quello dell’immunoterapia (trattamenti che per colpire il tumore agiscono sul sistema immunitario), che anche nel bambino sta cambiando significativamente lo scenario terapeutico. Immunoterapia declinabile sotto forma di anticorpi: dalle forme più classiche a quelle più innovative, e mi riferisco agli anticorpi bispecifici che fanno da ponte: da un lato riconoscono il tumore, dall’altro lo mettono in contatto con il sistema immunitario in modo che possa procedere alla sua eliminazione per arrivare alle cellule Car-T (cellule del

sistema immunitario prelevate da una persona malata di tumore e modificate geneticamente in laboratorio così che, una volta reinfuse nello stesso paziente da cui sono state prelevate, siano in grado di attaccare il tumore. Dapprima hanno cambiato lo scenario terapeutico nelle leucemie linfoblastiche acute B e ora stanno trovando applicazione anche in alcune forme di tumore solido e leucemie di tipo T».

Questi tre progressi si traducono in risultati concreti?

«Certo e lo dicono i numeri. Oggi, globalmente, riusciamo a guarire il 75-80 per cento dei bambini che si ammalano di un tumore. Un ventenne su 800 è un soggetto guarito da una neoplasia sofferta in età pediatrica. Ma nel caso delle leucemie linfoblastiche acute B si arriva al 90 per cento di guarigione. E lo stesso per i tumori del rene o per il retinoblastoma, un tumore dell’occhio che colpisce prevalentemente i più piccoli. Ci sono ancora tipologie di tumori che hanno percentuali non soddisfacenti: alcune varianti dei tumori cerebrali oppure i sarcomi delle parti molli. Due esempi di malattie sulle quali è importante continuare a investire in ricerca e soprattutto in cooperazione internazionale».

Perché è importante quest’ultimo aspetto?

«L’oncologia pediatrica è passata da protocolli nazionali, che hanno avuto il merito di omogeneizzare l’approccio terapeutico su tutto il territorio del Paese, a protocolli di cura che prevedono collaborazioni internazionali. Essendo, fortunatamente, i tumori del bambino molto più rari rispetto a quelli dell’adulto, i pediatri hanno sviluppato questa propensione per raggiungere numeri e una massa critica tali da condurre degli studi che poi permettessero di ottimizzare i trattamenti. Vorrei anche sottolineare che proprio perché ci sono stati tanti progressi,



Prof. Franco Locatelli
Direttore del
Dipartimento di Onco-
Ematologia e Terapia
Cellulare e Genica
Ospedale Bambino
Gesù e Presidente del
Consiglio Superiore di
Sanità

nei tumori le cui percentuali di guarigione sono difficilmente migliorabili, si stanno sviluppando strategie di trattamento che mirano a dare meno effetti collaterali. E anche in quest'ambito l'immunoterapia rappresenta uno strumento formidabile».

Al netto dei progressi ormai acquisiti, quali sono i filoni più promettenti per il prossimo futuro?

«Ammetto di essere di parte, perché è il mio ambito di ricerca. Però l'immunoterapia basata sulle cellule Car-T è forse in questo momento il filone più promettente. Qui al Bambino Gesù abbiamo dimostrato, per primi a livello internazionale, la possibilità di recuperare un'alta percentuale di bambini con neuroblastomi, che è il tumore solido extracranico più frequente in età pediatrica, impiegando proprio le cellule Car-T. Allo stesso mondo, insieme a colleghi di Singapore, abbiamo dimostrato l'efficacia delle Car-T anche nelle leucemie T».

I farmaci specifici per i bambini

continuano ad attirare meno investimenti privati perché per le industrie farmaceutiche rappresentano una minor fonte di guadagno?

«In effetti il bacino applicativo è ridotto e ci sarebbero margini per ulteriori investimenti. Ma la situazione sta cambiando, anche grazie a una normativa europea che prevede, per ogni nuovo farmaco potenzialmente impiegabile anche nel bambino, lo sviluppo di un piano di investigazione pediatrica».

Oltre ai farmaci, in questi trent'anni è cambiato anche il modo di prendersi cura dei bambini e delle loro famiglie nei reparti?

«Se paragono la foto attuale di un reparto a quella di trent'anni fa, vedo tutta una serie di figure nuove, per esempio psicologi o fisioterapisti, che al Bambino Gesù sono così importanti per i percorsi riabilitativi. C'è poi il merito delle associazioni di volontariato, come Peter Pan. C'è attenzione assoluta a cercare di offrire il più possibile trattamenti vicini al domicilio del bambino, ma alcune terapie sono così sofisticate e articolate e richiedono una tale expertise che non possono che essere erogate in pochi centri di eccellenza. Senza associazioni come Peter Pan, alla malattia si sommerebbe anche il disagio socio-economico-affettivo legato allo spostamento. Così invece si riesce a offrire le migliori cure possibili a tutti, senza alcuna discriminazione, come vuole quello splendido articolo 32, dell'altrettanto meravigliosa bibbia laica che è la nostra Costituzione: la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, garantendo cure gratuite agli indigenti. Per questo il patrimonio che abbiamo da 46 anni, il nostro Servizio sanitario nazionale, va tutelato da parte di tutti».

Qual è il suo augurio per il trentennale di Peter Pan?

«Ne ho due. A Peter Pan auguro di continuare sul suo percorso meritorio e illuminato. Ai bambini e alle loro famiglie auguro di trovare in Peter Pan un ambiente sempre più accogliente, in grado di coccolarli in un passaggio così delicato e difficile come quello di una malattia oncologica in età pediatrica».

Festa in Campidoglio con un nuovo sogno

Ospiti passati e presenti, volontari, amici e medici celebrano Peter Pan, l'evento ha avuto una medaglia dal Presidente Mattarella. Le fondatrici dicono: "Vorremmo poter chiudere".

di Giulio Senni*

Il 16 novembre 1994, quando Gianna Leo e Marisa Fasanelli Barracano firmarono dal notaio l'atto costitutivo di Peter Pan, l'associazione era composta da sette persone coraggiose e determinate: avevano una piccola sede di una sola stanza, una minima disponibilità finanziaria e la ferrea volontà di aiutare concretamente i bambini malati di cancro che venivano a Roma per le cure insieme alle loro famiglie. Trent'anni dopo, le due fondatrici hanno accolto nella Sala della Protomoteca del Campidoglio amici, donatori, volontari, medici e una rappresentanza di ospiti presenti e passati delle Case di Peter Pan.

A raccontare come l'associazione sia nata dai sogni di due ragazzi, Maura ed Emanuele, e dalla tenacia delle loro madri, Gianna e Marisa, che hanno saputo trasformare un dolore indicibile in un progetto di accoglienza e sostegno. Antonella Barina, giornalista e socia onoraria di Peter Pan, ha moderato l'incontro.

La vita nelle Case dell'associazione, piena di colore, speranza e allegria, viene raccontata in un video diretto da Giacomo Del Buono, con la voce narrante di Neri Marcorè e la musica di Fabrizio Bosso: un dono a Peter Pan per i suoi trent'anni, ora visibile anche sul suo sito e sui canali social.

Il benvenuto a tutti i presenti in Campidoglio lo dà il Presidente di Peter Pan Roberto Mainiero, che ringrazia l'Assessore ai Grandi Eventi, Sport, Turismo e Moda Roma Capitale Alessandro Onorato per l'ospitalità in una sede così prestigiosa.

L'Assessore Onorato porta il saluto del Comune di Roma e sottolinea l'importanza di Peter Pan nella realtà sociale della città. Un'importanza ribadita da Tiziano Onesti, Presidente dell'Ospedale Bambino Gesù, che pone l'accento sulla collaborazione esistente tra l'associazione e l'ospedale ricordando la funzione di accoglienza svolta

da Peter Pan per le famiglie dei bambini in cura presso il reparto di oncoematologia.

Per la celebrazione del trentennale dell'associazione, Peter Pan ha ricevuto da Sergio Mattarella la Medaglia del Presidente della Repubblica, e il saluto del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali Marina Elvira Calderone, assente per impegni di governo. Le principali tappe dei tre decenni di vita dell'associazione vengono quindi ripercorse dal Direttore Generale Ferdinando Ricci, che illustra anche i progetti futuri, a partire da quelli di acquistare la Casa di Peter Pan, e farne una Casa per sempre, e di estendere le attività dell'associazione alle famiglie del territorio romano.

La celebrazione del compleanno di Peter Pan è inoltre un'occasione per fare il punto sui grandi progressi compiuti nel campo delle terapie, ma anche della cura nei confronti dei bambini malati di cancro e delle loro famiglie.

La responsabile dell'Unità di Neuro-oncologia dell'Ospedale Bambino Gesù Angela Mastronuzzi, Presidente Aieop (Associazione italiana di ematologia e oncologia pediatrica), e Concetta Quintarelli, Responsabile dell'Unità di Terapia genica dei tumori presso il Bambino Gesù, illustrano le caratteristiche delle nuove terapie contro il cancro, che hanno anche il grandissimo merito di avere minori effetti collaterali. Paolo Viti, Presidente Fiagop (Federazione italiana associazioni genitori e guariti oncoematologia pediatrica) parla dell'importanza dell'accoglienza per le famiglie dei bambini malati e della necessità che le istituzioni ascoltino le loro istanze.

Francesco De Lorenzo, Presidente Favo (Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia), evidenzia l'utilità delle reti oncologiche e infine Renato Fanelli, oncologo e membro del Comitato etico di Peter Pan, spiega il



valore dell'alleanza terapeutica e delle cure palliative, da considerare cure vere, per garantire ai pazienti la miglior vita possibile. Poi ci sono le testimonianze: nel corso dell'incontro sul palco salgono genitori, bambini e ragazzi che sono stati o sono tuttora ospiti di Peter Pan, un fratello, una volontaria... I loro sono ricordi e racconti

Il Presidente Roberto Mainiero, le due fondatrici Gianna Leo e Marisa Barracano Fasanelli con la giornalista Antonella Barina

drammatici, intensi, ma anche capaci di strappare un sorriso.

Tra gli altri c'è il giovanissimo Kevin che, dice, si trova molto bene a Peter Pan e, a precisa domanda della moderatrice su una "fidanzata" conosciuta nella Casa, risponde: «Sì, siamo innamorati, ma per sposarci ci vorrà un po' di tempo, perché lei è ancora molto giovane...».

Alle testimonianze di chi ha vissuto e sta vivendo l'esperienza di Peter Pan è dedicato inoltre il nuovo libro dell'associazione, La Casa di Roma, presentato anche questo in Campidoglio.

Alla fine, i saluti e le conclusioni sono affidati al presidente Mainiero e alle due fondatrici, Gianna Leo e Marisa Barracano Fasanelli, che oggi condividono un nuovo sogno.

«Nei compleanni normalmente ci si augura di poterne celebrare altri cento» dicono le fondatrici, «noi invece speriamo che le nostre Case chiudano, come tutte quelle simili che si trovano nel mondo: significherebbe che il cancro infantile è stato sconfitto».

***Volontario e Membro del Comitato Etico di Peter Pan**

SORRISI E RITRATTI IN PAROLE

Per molte famiglie, Peter Pan è la Casa di Roma, un luogo dove sentirsi protetti durante il difficile percorso delle terapie dei figli malati di cancro.

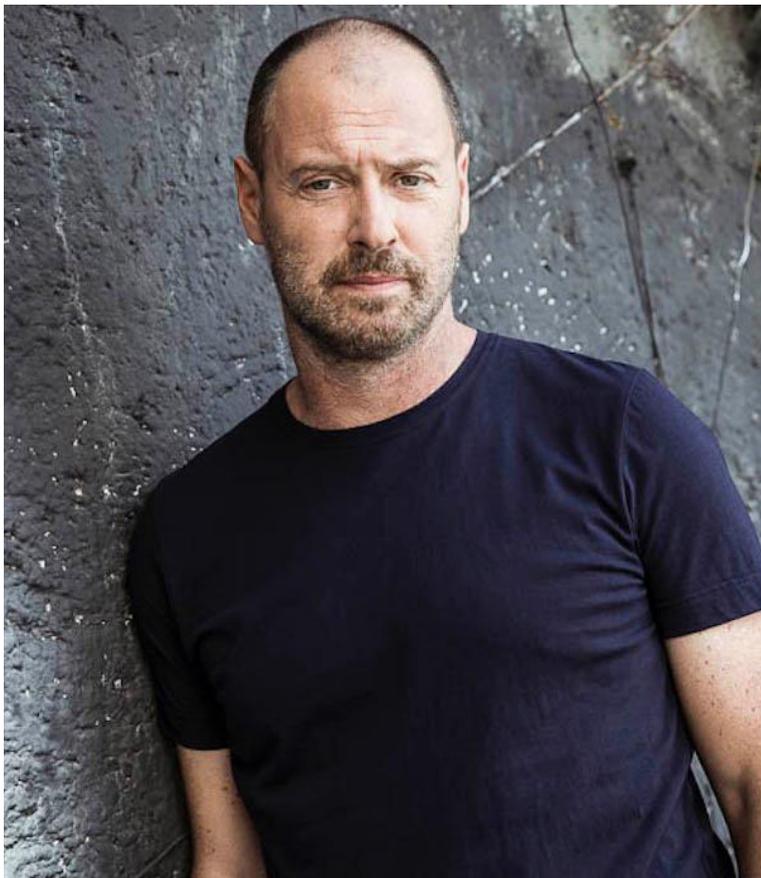
Per questo "La Casa di Roma" è il titolo del libro che racconta la nostra realtà fatta di accoglienza, solidarietà e speranza. Gli scatti di Pino Rampolla, fotografo e amico da sempre dell'associazione, sono frammenti di quotidianità e momenti di condivisione vissuti nelle Case.

I testi, firmati da 8 scrittori del progetto "Parole in Posa", ritraggono bambini, fratelli, genitori, volontari e staff. Questi "ritratti in parole" sono dedicati agli ospiti delle Case ma anche a chi ha scelto di dare tempo, energie e affetto a Peter Pan.

Durante la celebrazione del trentennale in Campidoglio è stata allestita una mostra con 12 tele che riportavano un estratto dei ritratti.

Sostenere Peter Pan è un vizio virtuoso

L'attore Pietro Sermonti è stato testimonial di due campagne dell'associazione. E invita a donare a chi dona un sorriso a famiglie che sono nel buio più assoluto.



Attore di teatro, cinema e tv, esilarante Stanis La Rochelle, divo megalomane di Boris, tra i protagonisti della trilogia cinematografica "Smetto quando voglio", Pietro Sermonti è stato testimonial di due campagne di Peter Pan ed è tra gli amici dell'associazione che l'hanno festeggiata il 18 novembre in Campidoglio.

È un'amicizia che dura da più di vent'anni. «Sono di Roma e, abitando qui, avevo sentito parlare di Peter Pan» racconta.

«L'incontro diretto risale però al 2010, quando lavoravo alla serie tv Boris, trasmessa dal canale Fox Italia.

L'associazione partecipò a un bando dell'azienda per essere beneficiaria di una campagna di comunicazione a contenuto sociale e vinse presentando il progetto di ristrutturazione di una nuova casa di

accoglienza.

L'azienda mi scelse come testimonial e l'associazione ne fu felice. Dopo il primo spot, ne seguì un altro l'anno successivo e nel 2012 la nuova casa venne inaugurata con molta emozione. Nel 2020 Peter Pan mi chiese di essere il volto per la Campagna Lasciti e accettai con molto piacere. Ogni volta che posso sono contento di dare il mio contributo».

Com'è andata quando sei entrato per la prima volta nelle Case dell'associazione e hai incontrato i bambini e le loro famiglie?

«Ho sentito un fortissimo, grande senso di comunità, di rete e solidarietà. Sono molto legato per cultura e formazione a esperienze collettive e le Case apparivano luoghi dove era possibile affrontare insieme il momento più terrificante che una famiglia possa vivere: la malattia di un figlio. Si percepiva che le famiglie ospiti non si sentivano sole».

Tu hai regalato il tuo volto a due campagne importanti per Peter Pan: parlando di regali, quanto è importante donare un sorriso ai bambini?

«Io ho avuto una sorella piccola che se n'è andata quando aveva cinque anni e non l'ho mai vista sorridere. Probabilmente da qualche parte questa cosa si è nascosta dentro di me e mi è rimasta nel profondo dell'anima. Credo che non esista una sostanza più benefica di questo gesto semplice che fa bene a tutti, ancora di più se si è bambini malati. Le condizioni con cui si affronta una malattia, al di là della qualità delle terapie, sono fondamentali. Ho dentro di me sempre la voglia di far sorridere, il sorriso che non ho mai visto sul volto della mia sorellina più piccola».

Cosa pensi di chi ha fondato Peter Pan e dei volontari che ci lavorano?

«La fondazione di Peter Pan mi commuove, ne conosco la genesi: sette genitori che hanno deciso di unirsi mentre avevano i figli ancora in cura o non li avevano più perché li avevano perduti nel reparto di

oncologia dell'ospedale Bambino Gesù. Chi fa volontariato nelle Case di Peter Pan mi fa sentire molto umile nel mio lavoro così leggero e forse superficiale. Chi passa le proprie ore libere accanto a chi soffre sostenendolo in questo periodo così doloroso per me è un'assoluta eccellenza italiana. I fondatori e i volontari sono dei valorosi, questa è la parola che li definisce»

Per il trentesimo compleanno che messaggio manderesti a Peter Pan e a coloro che potrebbero aiutare l'associazione?

«Quello che mi sento di dire a potenziali sostenitori e donatori di Peter Pan è che gli do la mia parola d'onore che, in questa

realità, i loro soldi saranno ben riposti. Potranno entrare così nel "vizio virtuoso" di sostenere un gruppo di persone che, secondo me, fanno ciò che ha la caratura morale, emotiva, sentimentale più alta che ci sia in una società civile. Hanno un senso di comunità che aiuta 24 ore su 24, per 365 giorni all'anno, genitori e bambini che sono nel buio più assoluto. Non riesco a immaginare persone più degne di essere sostenute, sempre. Quindi, tanti auguri di cuore a Peter Pan per i suoi trent'anni. Sono orgoglioso di voi e vi ringrazio per sempre per quello che fate».

PIETRO SERMONTI

«Lotterai, L'otterrai, Lo terrai. Questa è una frase che mi ripeto sempre. E voi, cari volontari di Peter Pan, siete l'apostrofo che fa la differenza in queste parole tanto simili ma che cambiano di significato. Mi auguro che ogni bambino smetta di lottare, che ottenga la sua vittoria e che la tenga per tutta la vita».

EMANUEL CASERIO



«Io sto con Peter Pan! Sempre! Perché non ho mai dubitato dell'impegno che questa associazione negli anni ha dedicato ai bambini malati di cancro e alle loro famiglie. Famiglie che senza Peter Pan avrebbero dovuto affrontare spese che non potevano permettersi. Queste famiglie e questi bambini trovano con Peter Pan una casa e un sorriso anche quando sono costretti ad allontanarsi per tanto tempo dalle loro case. Auguri Peter Pan! Io sto sempre con te»

IRENE FERRI

“Peter Pan compie trent'anni ma ha la saggezza di un novantenne e la forza di un ventenne. Auguri Peter Pan!”

CHARLIE GNOCCHI



«Per me Peter Pan è amore puro. Semplicità, verità e tanta purezza d'animo sono i tratti che caratterizzano chi, ogni giorno, lavora nelle Case per dare supporto alle famiglie che le abitano durante il periodo delle cure dei loro figli malati di cancro. Ho verificato di persona la loro serietà ed è per questo che da tanti anni li sostengo. Auguri Peter Pan! »

MIETTA

L'incantesimo della strega cattiva

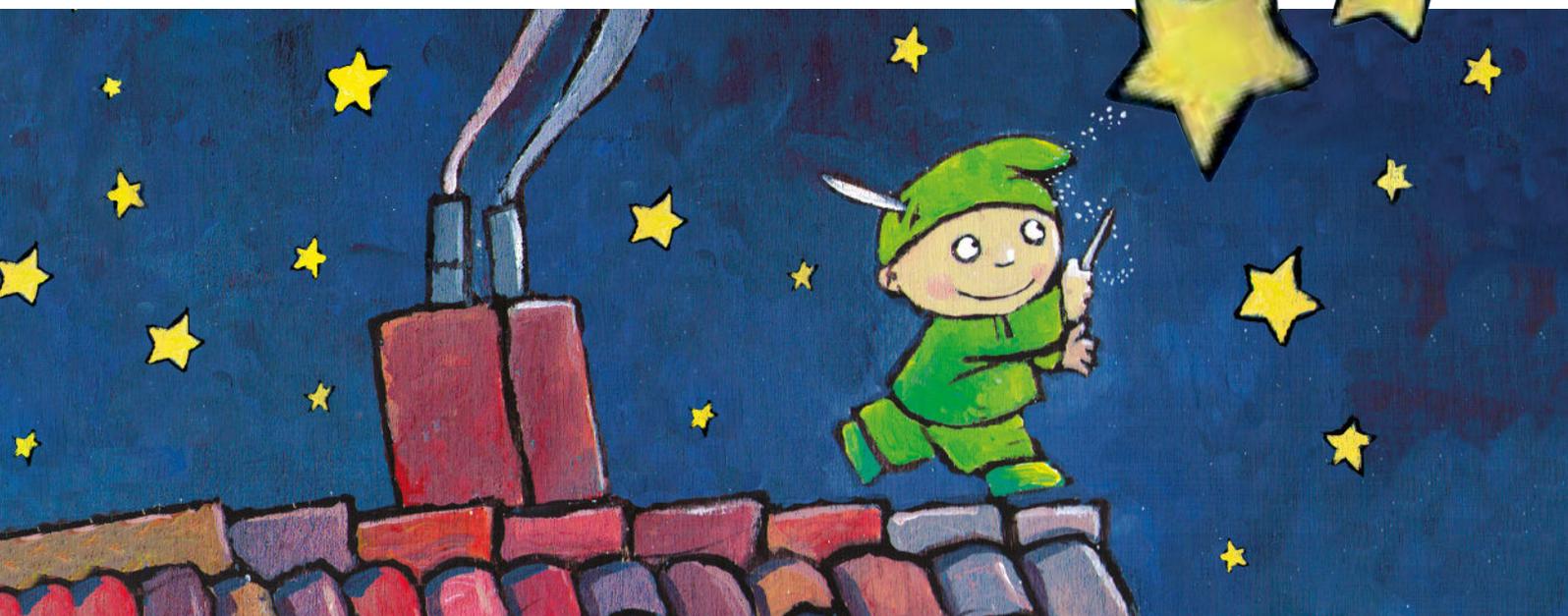
C'era una volta un bambino a cui una strega cattiva aveva fatto un incantesimo, facendolo ammalare a pochi giorni dal Natale. Il bambino aveva paura, ma combattere la strega insieme alla sua famiglia lo faceva sentire più forte. Per combatterla meglio e sconfiggerla, però, dovevano andare in una città lontana.

Partirono insieme, ma la strega lanciò un altro incantesimo: la famiglia non trovava posto in città e sarebbe dovuta tornare a casa lasciando il bambino da solo all'ospedale, anche a Natale. Il bambino allora esprime un desiderio: "Voglio che i miei genitori restino con me a combattere la strega!". Tutto ad un tratto comparve un fantastico personaggio: "Sono Peter Pan e ho deciso di aiutarti." – disse – "Abbiamo bisogno, però, di una persona con un cuore grande. E io ne conosco una!"

Peter Pan accompagnò il bambino e la sua famiglia da una fatina.

Li accolse, ascoltò la loro storia e poi disse: "Certo che vi aiuterò, eccovi un pezzetto del mio cuore!". E porse loro il cuoricino magico. Il gruppetto partì per la città lontana e quando arrivò riapparve la strega inferocita, ma il bimbo abbracciò il cuoricino magico e puff! apparve una bellissima casa: la Grande Casa di Peter Pan. Una casa tutta colorata dove lui e la sua famiglia, e tutte le famiglie che combattevano la strega, potevano stare al sicuro. Il bambino e la sua famiglia, grazie alla fatina, erano ora più forti che mai e la strega non era più così sicura di vincere la battaglia.

E passarono un felice Natale in barba alla strega!



A Natale Fai un Regalo che Vale!

Dai vita ai giorni di tanti bambini malati di cancro

In occasione del Natale sostieni Peter Pan: fai una donazione o scegli i nostri regali solidali. Farai un regalo speciale ai bambini e agli adolescenti ospiti di Peter Pan. La tua donazione servirà a far vivere loro momenti di svago e serenità.

COME PUOI SOSTENERE PETER PAN

- 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 versamento su
 c/c postale n. **71717003**
 intestato a: **Peter Pan ODV**
Via San Francesco di Sales, 16 00165
- Con Carta di Credito
 o **Paypal** sul nostro sito
www.peterpanodv.it



50€ 1 GIORNO
DI ACCOGLIENZA
PER 2 BAMBINI

100€ SOSTEGNO
AI LABORATORI
DIDATTICI

250€ SOSTEGNO
GRANDE CASA



Peter Pan

Da 30 anni la Casa di Roma

**Quando usciamo da una terapia,
un day hospital, quando torniamo
da una passeggiata in centro,
e chiedo alla mia bambina:**

“Torniamo a casa?”

Alice risponde:

“Sì mamma... andiamo da Peter Pan”

www.peterpanodv.it