



Peter Pan ODV
L'accoglienza
del bambino
onco-ematologico

il Giornale di Peter Pan

APRILE 2025 / ANNO XXIII - N. 1



PROGETTO F.A.R.O.

UN AIUTO FUORI DALL'OSPEDALE

SOMMARIO

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



DIRETTORE RESPONSABILE
Michele Mezza

DIRETTORE EDITORIALE
Marisa Barracano Fasanelli

HANNO COLLABORATO
Viviana Bianchi, Stefano Cipolla,
Luca Fraioli, Gianna Leo,
Marta Orlando, Elena Palcich,
Angela Pierro, Ferdinando Ricci,
Julia Schneider, 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
ACCOGLIAMO I BAMBINI MALATI DI CANCRO
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

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

EDITORIALE

RE CARLO E LA REGINA DANNO LA MANO A PETER PAN

Il racconto di una "giornata particolare" nella storia della nostra associazione. Che nel frattempo ha varato un altro progetto: per le famiglie e i bambini malati romani

«**L**a vita è una meravigliosa avventura»: mi pare lo dica Peter Pan librandosi in volo.

Anche la vita della nostra associazione è una meravigliosa avventura, un susseguirsi di eventi imprevedibili, che spesso lasciano a bocca aperta. Come questa volta...

Mentre stavo spingendo un carrello al supermercato, il mio telefonino squilla e una voce dall'altra parte mi annuncia che di lì a poco avrei avuto l'onore di stringere la mano al... Re del Regno Unito! Nooo! Sìiii! Non è uno scherzo? No, non è uno scherzo. La voce dice che Peter Pan è stata prescelta con altre quattro associazioni romane per essere presentata al Re Carlo e alla Regina Camilla, che arriveranno di lì a qualche giorno in Italia.

«Mamma mia, non è possibile... Quando? Dove? Come?». Le istruzioni sono ben precise: prima di tutto, assoluto riserbo e poi «due minuti due» per illustrare ai reali in perfetto inglese tutto quello che facciamo. Non so quale delle due istruzioni mi metta più in difficoltà. Anzitutto, il mio istinto sarebbe di dirlo subito a tutti, ma la consegna del silenzio è tassativa. E poi: «Brush up your English», un English arrugginito dagli anni e dalla mancanza di pratica. E allora ripeti decine di volte, per impararlo a memoria, il breve testo in cui hai condensato a fatica tutto quello che fa Peter Pan...

L'incontro avverrà all'aperto, di fronte al Colosseo. Il Presidente Roberto Mainiero mi farà da cavaliere.

Arriviamo con congruo anticipo, per cui abbiamo il tempo di familiarizzare con le altre quattro associazioni prescelte e di conoscerne le attività: quante belle cose fa il volontariato!

Quando il corteo reale si ferma davanti a noi, ho appena il tempo di mormorare «Peter Pan, children with cancer away from home» e di consegnare alla Regina in omaggio il libro del nostro anniversario. La Regina sorride. L'emozione del momento però offusca i miei ricordi e, in seguito, solo dai video mi accorgo che Carlo si è

intrattenuto con me più di Camilla.

Tra i molti riconoscimenti che la nostra associazione ha ricevuto in questi trent'anni, il ricordo di questa "giornata particolare" brillerà come una piccola gemma.

Nel frattempo però l'attività di Peter Pan prosegue senza sosta: questa volta il nostro obiettivo è il benessere delle famiglie romane. Ci siamo resi conto che il fatto di abitare nella stessa città in cui vengono praticate le cure è un vantaggio, ma presenta anche i suoi inconvenienti. Non ultimo, l'isolamento in cui si vive la malattia. La dimensione comunitaria in cui le famiglie ospiti della Casa affrontano questa dura esperienza è un grosso aiuto, senza contare i servizi e le attività che l'associazione mette in campo. È giunto quindi il momento di pensare anche alle famiglie romane. Per questo, con l'Aimac (Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici) e la Fondazione Soleterre, abbiamo dato vita al Progetto F.A.R.O., ovvero Fuori dall'Ospedale: aiuto, risorse e orientamento per famiglie con bambini e adolescenti oncologici.

Peter Pan non si ferma mai e continua a volare sempre più in alto...

Marisa Barracano Fasanelli
Presidente Onoraria di Peter Pan



Marisa Barracano Fasanelli, fondatrice e Presidente Onoraria di Peter Pan, sopra e, sotto, mentre saluta Re Carlo III e la Regina Camilla insieme al presidente dell'associazione Roberto Mainiero (a destra)



Alessandro, 6 anni, diagnosi cancro. Ora cosa facciamo? Facciamo.



CON IL PROGETTO F.A.R.O. FACCIAMO.

Quando il cancro colpisce un bambino o un adolescente, tutta la famiglia si sente impotente e non sa cosa fare e dove poter trovare risposte, sostegno, aiuto. Con il Progetto F.A.R.O. offriamo gratuitamente tutto quello che serve per dare supporto specialistico a tutta la famiglia: sostegno psicologico, orientamento socio-giuridico, trasporti da e verso i luoghi di cura. Scopri di più su progettofaro.org

Per maggiori informazioni:



FUORI DALL'OSPEDALE: AIUTO, RISORSE E ORIENTAMENTO

progettofaro.org

I PROGETTI

UN ABBRACCIO CHE SI ALLARGA GRAZIE ALL'AIUTO DI TUTTI

Non soltanto ospitalità: ecco i servizi che oggi Peter Pan offre ai piccoli malati e ai loro genitori. E i suoi obiettivi. Da realizzare con chi crede nella forza del bene

Ogni anno in Peter Pan è speciale e questo 2025 non è da meno. L'associazione continua a essere una casa lontano da casa per tante famiglie provenienti da tutta Italia e dall'estero, ma vuole diventare anche un punto di riferimento per chi, pur non avendo necessità di una casa a Roma, ha comunque bisogno di aiuto e supporto.

Le Case di Peter Pan continuano a offrire ospitalità gratuita ai bambini in cura presso gli ospedali di Roma e alle loro famiglie. Tra le novità c'è un progetto sostenuto dalla campagna con numerazione solidale dell'ottobre scorso, dedicato all'arteterapia e ai laboratori creativi. I bambini disegnano, cantano, raccontano, dando forma e voce alle loro emozioni. Quest'anno sono anche previsti interventi per migliorare la fruibilità delle strutture, rendendo gli ambienti ancora più accoglienti e sicuri. Ogni dettaglio è pensato per far sentire tutti a casa: dai colori delle pareti alla disposizione degli spazi comuni. Qui, ogni giorno, si incrociano storie, si condividono emozioni e nascono legami sinceri. L'accoglienza, per noi, è qualcosa che si tocca con mano: è un sorriso al mattino, una chiacchierata in cucina, un abbraccio quando le parole non bastano. Tutto questo è possibile grazie ai nostri volontari, con le loro magliette verdi e i cuori grandi. Sono loro a portare leggerezza nelle giornate, con un gioco, una lettura condivisa, un ascolto attento. Sono loro che si affiancano alle famiglie e diventano una presenza discreta ma essenziale.

Ma il 2025 è anche un anno di nuove collaborazioni e sogni che si concretizzano. Con il progetto F.A.R.O., Peter Pan punta a rafforzare la rete tra associazioni, ospedali e istituzioni, per costruire un sistema più umano e vicino ai bisogni reali dei piccoli pazienti: un lavoro di squadra fatto di ascolto, presenza e condivisione, che mette sempre al centro i bambini e le loro famiglie, con l'obiettivo di uscire dalle Case e far sì che l'associazione possa aiutare sempre più famiglie presenti a Roma e nel Lazio.

La volontà di ampliare lo sguardo oltre le

mura delle Case nasce proprio dall'ascolto. Ogni famiglia che entra in contatto con Peter Pan ci insegna qualcosa, ci racconta di bisogni che restano spesso invisibili. Per questo, nel 2025, l'associazione desidera estendere il proprio abbraccio a chi vive sul territorio, offrendo supporto, vicinanza e risposte concrete anche al di fuori del contesto dell'ospitalità. Portare un po' dello spirito di Peter Pan "fuori casa", laddove c'è una richiesta di aiuto, è diventata una nuova sfida.

Peter Pan vive grazie alla solidarietà. È un progetto che cammina sulle gambe di chi crede nella forza del bene, nella possibilità di cambiare le cose, anche solo un po'. Ognuno può fare la sua parte: con una donazione, diventando volontario o semplicemente raccontando cosa fa la nostra associazione e come sostenerla.

Anche nel 2025, Peter Pan continua a volare alto, portando con sé il sogno di un futuro più sereno per tanti bambini e le loro famiglie. E noi, insieme a voi, vogliamo continuare a costruire ogni giorno una storia di speranza, fatta di mani che si stringono, occhi che si capiscono e cuori che battono all'unisono. Perché insieme, davvero, possiamo fare molto.

Ferdinando Ricci
Direttore Generale di Peter Pan



Sopra, Ferdinando Ricci, Direttore Generale di Peter Pan.
Sotto, una famiglia accompagnata all'ospedale da un volontario dell'associazione



I timonieri che accolgono e accompagnano con il sorriso

Il progetto F.A.R.O. facilita l'accesso alle cure in ospedale, anche praticamente: grazie alle navette guidate dai suoi volontari

«**V**iviamo fuori Roma, a Vitinia, e due volte a settimana dobbiamo raggiungere l'ospedale in centro per terapie e controlli. Peter Pan ci ha aiutati concretamente, mettendoci a disposizione le navette e soprattutto persone straordinarie: i volontari "timonieri", che ci accolgono col sorriso e ci riaccompagnano a casa. Ma non solo».

Il supporto dato a Simona, mamma di Sofia, sette anni, fa parte del Progetto F.A.R.O. (Fuori dall'ospedale: aiuto, risorse e orientamento per famiglie con bambini e adolescenti oncologici), avviato nel 2024, e con il quale Peter Pan esce dalle sue Case e si apre alle famiglie con bambini e adolescenti oncologici nel territorio di Roma e del Lazio.

«Sono passati nove mesi dal giorno in cui ci hanno comunicato che Sofia aveva una patologia oncologica», racconta Simona. «A soli sette anni si è trovata ad affrontare un percorso difficile, che ha stravolto la vita della nostra famiglia. Sofia ha anche un fratellino di due anni e gestire tutto non è semplice. Col passare dei mesi abbiamo conosciuto Peter Pan, che ha ascoltato il nostro grido d'aiuto».

Il Progetto F.A.R.O., in collaborazione con la Fondazione Soleterre e Aimac (Associazione italiana malati di cancro), offre una serie di servizi essenziali per le famiglie. A cominciare proprio dalle navette solidali per gli spostamenti verso i centri di cura e un servizio informativo dedicato. Un servizio reso possibile da volontari speciali. «Collaboro con Peter Pan da circa un anno, ma nel Progetto F.A.R.O. ho visto la possibilità di aprire gli orizzonti dell'associazione - e i miei - verso nuove realtà, più vicine al territorio», spiega il "timoniere" Bruno. «All'interno delle Case incontriamo più volte i nostri ospiti e i loro familiari, costruendo un piccolo microcosmo fatto di accoglienza e familiarità. Con il Progetto F.A.R.O. invece usciamo da quella dimensione per entrare in contatto, anche solo per una volta, con famiglie sempre diverse e non necessariamente costrette a lasciare le loro case per seguire le terapie».



Sopra, la piccola Sofia con la sua famiglia e il volontario Bruno. Sotto, Viviana Bianchi, responsabile Progettazione e Ricerca di Peter Pan



Emotivamente più impegnativo? «Pensavo che lo sarebbe stato» risponde Bruno, «ma l'esperienza si è rivelata diversa da come l'immaginavo: riuscire a far sorridere un bambino anche dopo che ha trascorso una giornata in ospedale è qualcosa che ti resta dentro. È un'emozione che arriva all'improvviso, forte e semplice, come uno sguardo o una parola detta piano. In quel momento senti di aver fatto qualcosa di giusto, anche solo con la tua presenza. Ti colpisce la fiducia che riesce a nascere in pochi minuti, la delicatezza con cui vieni accolto in un frammento della loro giornata».

Ma come si accede al Progetto F.A.R.O.? «Ogni giorno, al Presidio territoriale, punto di ascolto e orientamento per le famiglie, incontro genitori che affrontano una fase delicata ma condividono paure e necessità con riconoscenza», spiega Sonia Mastracci, che ha iniziato a collaborare con Peter Pan per il Progetto F.A.R.O. a metà gennaio. «La

chiacchierata iniziale, svolta in punta di piedi al momento della "presa in carico", mi aiuta a capire il bisogno e a organizzare i servizi: forse perché ho una formazione giuridica, sento forte il legame tra l'ascolto e la tutela dei diritti, un aspetto che è anche al centro del progetto. Poi c'è il rapporto quotidiano con i volontari "timonieri", deliziosi e sempre disponibili. Anche

se chiamo per una navetta dell'ultimo minuto. In un contesto così complesso, è rassicurante relazionarmi con persone che si mettono in gioco con il sorriso».

Ma il trasporto dei bambini e delle loro famiglie è solo uno degli aspetti di F.A.R.O.. «Peter Pan ci ha garantito supporto psicologico per tutta la famiglia», sottolinea Simona. «La psicologa che segue Sofia è dolcissima e riesce ad alleggerire le sue paure e la tristezza che spesso la sovrastano». E oltre al supporto psicologico c'è anche l'orientamento socio-giuridico. L'obiettivo del progetto è costruire una squadra multidisciplinare che faciliti il percorso di cura e l'accesso ai servizi sanitari e sociali, riducendo il senso di isolamento provocato dalla malattia.

Tra i suoi scopi, F.A.R.O. ha infine quello di costruire un modello replicabile in altri territori. Per questo, all'interno del progetto è stata prevista una valutazione di impatto che verrà realizzata da Mapping Change, laboratorio di ricerca e consulenza per l'innovazione sociale, e Christian Elevati, esperto di analisi e valutazione nel Terzo Settore e cofondatore di Mapping Change. Il risultato della ricerca condotta verrà presentato in un report e in un evento finale, a ottobre 2025, che sarà un'occasione di confronto e riflessione sul lavoro svolto. E magari per accendere altri "Fari" in tutta Italia.

Viviana Bianchi
Responsabile Progettazione e Ricerca
di Peter Pan

Presa in carico	Presidio territoriale	Punto di accesso ai servizi, attivabili anche tramite il sito e la Linea F.A.R.O. (Numero verde: 800-600604).
Servizi	Navette solidali	Trasporti da e verso i luoghi di cura.
	Supporto psicologico	Sedute individuali e familiari, in presenza e a domicilio a Roma, online sul territorio nazionale.
	Orientamento socio-giuridico	Sportello telefonico per l'orientamento su servizi socioassistenziali e sanitari, aspetti clinici, diritti e tutela.
Formazione	Volontari	Quattro incontri su: politiche pubbliche, ripercussioni psicosociali della malattia, funzionamento e organizzazione delle Reti oncologiche.
	Medici	Due eventi, uno residenziale replicato in due moduli online, accreditati Ecm (Educazione continua in medicina) rivolti a medici di medicina generale e pediatri di libera scelta.

F.A.R.O. è una iniziativa che si inserisce nel quadro del Piano oncologico nazionale 2023-2027 e delle Linee di indirizzo organizzative per la Rete oncologica della Regione Lazio, che invitano a rafforzare il ruolo del volontariato e della medicina territoriale per migliorare la qualità dell'assistenza oncologica pediatrica. Realizzato in collaborazione con la Fondazione Soleterre e con Aimac (Associazione italiana malati di cancro), offre una serie di servizi essenziali per le famiglie: supporto psicologico, orientamento socio-giuridico, navette solidali per gli spostamenti verso i centri di cura e un servizio informativo dedicato. Partito grazie al finanziamento del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali a valere sul Fondo per l'assistenza dei bambini affetti da malattia oncologica, si sviluppa anche su altri due filoni: la formazione dei volontari e quella dei medici.

“Avevo le mani blu, il colore nei capelli e mamma rideva”

Ginevra, cinque anni, descrive così un incontro di arteterapia. Che, come lo shiatsu, per le famiglie è parte della cura

«Abbiamo messo le mani nei colori e poi sul foglio grande. Eravamo tutti sporchi, anche i grandi. Nessuno diceva “attenta!”. Le mie mani sono diventate rosse, poi blu, poi verdi. Avevo il colore anche nei capelli e mamma rideva». Così Ginevra, cinque anni, una piccola ospite di Peter Pan, descrive un incontro di arteterapia. Le giornate nelle Case sono piene di emozioni contrastanti, tra speranza e difficoltà, e l'arteterapia è una delle attività organizzate per portare un po' di luce e serenità a chi sta affrontando un periodo della vita durissimo. Allo stesso scopo vengono offerte anche delle sedute di shiatsu. «Da quando è iniziato tutto, ogni pensiero, ogni energia è andata a mio figlio. Non mi ero accorta di quanto fossi tesa, sempre in allerta» dice Viviana, una mamma ospite. «Durante lo shiatsu, per la prima volta, mi sono sentita libera di respirare davvero. È stato come concedermi un abbraccio, uno spazio tutto mio. E ne avevo tanto bisogno».

A praticare lo shiatsu, tecnica di massaggio giapponese che riduce ansia e tensione muscolare, sono operatori diplomati amici di Peter Pan. Vengono nella Grande Casa due volte al mese, in due o tre, a seconda delle richieste. Le loro sedute durano circa 50 minuti, nei quali, grazie alla digitopressione effettuata lungo i canali energetici, gli stessi che sono utilizzati dall'agopuntura, si produce un rilassamento profondo che dà benefici a livello sia fisico che mentale.

L'arteterapia prevede invece una serie di attività legate alla creatività, espressa attraverso il disegno, la pittura e i laboratori musicali. Queste attività offrono ai bambini, ma anche alle loro famiglie, l'opportunità di esprimere ciò che sarebbe difficile dire con le parole, sono un mezzo per affrontare emozioni complesse come il dolore e l'incertezza e possono diventare un momento di cura reciproca, dove genitori e figli condividono esperienze di resilienza e accettazione. «Non ho mai creduto in queste cose. Ma, dopo il primo



Sopra, Gabriele, due anni, con la sorella Giulia, di cinque anni. Sotto, Angela Pierro, Accoglienza, Supporto e Servizi alle famiglie di Peter Pan, e a destra ancora il piccolo Gabriele



incontro, ho capito che mi sbagliavo» dice papà Antonio. «Ora aspetto con piacere quelle due orette che mi permettono di staccare per davvero».

Disegno e pittura sono un linguaggio non verbale per esplorare emozioni profonde come paura, speranza e tristezza, ma l'atto creativo permette ai bambini anche di riscoprire il legame con il mondo esterno, che la malattia tende a offuscare. Questi laboratori sono organizzati dall'associazione Sale in Zucca, che da anni porta il gioco e l'arte nei reparti pediatrici degli ospedali, e si svolgono nella sala polifunzionale della casa Seconda Stella due volte al mese. Ogni incontro dura circa due ore e si usano soprattutto carta e cartoncini colorati: ciascun laboratorio ha un tema, ma per realizzare i lavori ci si può servire di qualsiasi colore e di varie tecniche, dai pastelli a cera alle tempere. «Durante i laboratori si crea uno spazio protetto in

cui ogni bambino può raccontarsi, anche senza parole» spiega Erika, psicologa e arteterapeuta: «qui l'arte diventa cura».

La musicoterapia è a cura di C(u)ori in corsia, associazione che promuove musica, arte e gioco come forma di sostegno non farmacologico nei reparti pediatrici degli ospedali. Durante gli incontri i bambini possono suonare strumenti semplici come lo xilofono o il tamburello, che a volte sono anche realizzati sul posto, per coinvolgerli maggiormente. Come introduzione al mondo della musica, vengono inoltre fatte ascoltare delle melodie. Sono attività che stimolano la mente, migliorano la concentrazione e favoriscono l'espressione di sé.

La musica è un linguaggio universale, che permette di connettersi con gli altri e con il proprio mondo interiore regalando emozioni che rinforzano la speranza, ma dà anche ristoro, distendendo la mente e alleggerendo il peso psicologico della

malattia. I genitori possono scegliere di lasciare liberi i propri bambini di esprimersi senza di loro, in totale libertà, oppure essere presenti e partecipare alle varie attività. «Vedere mia figlia serena, giocare, cantare e suonare con altri bambini è stato un sollievo immenso» racconta Sara, una mamma ospite. «Per un po', la malattia sembrava lontana».

Shiatsu e arte-terapia non sono quindi attività accessorie, ma parte del percorso di cura per i bambini oncologici. Queste pratiche aiutano infatti a gestire il dolore fisico ed emotivo, rinforzano la resilienza, stimolano il sistema immunitario, migliorano l'umore e riducono lo stress. Per i genitori sono invece un'opportunità per prendersi cura di sé stessi, trovando sollievo all'ansia e al dolore. Per questo, dentro le Case di Peter Pan, rappresentano risorse importanti, capaci di portare un po' di luce anche nei momenti più bui.

Angela Pierro
Accoglienza, Supporto e Servizi
alle famiglie di Peter Pan



I 25 anni della Casa di Roma: un sogno diventato realtà

Era una vecchia scuola fatiscente. Dal 2000 accoglie nei suoi spazi colorati i piccoli malati oncologici e le loro famiglie. Una fondatrice di Peter Pan racconta...

Il 16 novembre 1994 è nata l'Associazione Peter Pan con l'obiettivo di sostenere e accogliere i bambini malati di cancro che venivano a Roma con le loro famiglie per essere curati all'ospedale Bambino Gesù. I primi sei anni sono stati vissuti in modo altalenante, grandi soddisfazioni e grandi delusioni. Cercavamo una casa vicino all'ospedale e, dopo tanti no, finalmente abbiamo trovato un vecchio istituto scolastico fatiscente. La ristrutturazione è durata tre anni. Quando è terminata, abbiamo cercato nuovi volontari che potessero occuparsi delle attività e dei servizi necessari nella Casa. Sono partiti i corsi di formazione e anche i lavori per allestire la struttura: pulizie, montaggio dei mobili e tutto quello che serviva per aprire. Non vedevamo l'ora di ospitare le prime famiglie che attendevano di essere accolte.

Finalmente, il 9 giugno 2000, con la benedizione di monsignor Claudio Maria Celli, si è inaugurata la Casa di Peter Pan. C'erano rappresentanti delle istituzioni, donatori, volontari e gli amici che avevano creduto nel sogno di un gruppo di genitori romani che si erano incontrati al Bambino Gesù. Seguì una settimana di visite, per mostrare la casa a tutti quelli che avevano contribuito a realizzarla, ma anche a chiunque fosse curioso di conoscerci. Volevamo che le nostre richieste di donazioni fossero viste nella concretezza di ciò che avevamo realizzato.

La Casa, di tre piani, è stata ristrutturata con spazi colorati da condividere e dodici camere con bagno dedicate alle singole famiglie. Ci sono un bel giardino, tre ampi saloni, una lavanderia e stireria spaziosa e una grande cucina con un'isola centrale di quattro fuochi, per cucinare insieme condividendo risate e ricette, piante e sfoghi. La luce entra dalle grandi finestre dei saloni e tutti gli ambienti hanno un nome legato alla storia di Peter Pan.



Sopra, il primo Capodanno nella Casa di Peter Pan. Sotto, Gianna Leo: nel 1994 è stata tra i fondatori di Peter Pan



I primi due bambini ospitati, Manuel, che veniva dalla Puglia, e Oujdsan, dal Marocco, ci hanno emozionato molto, perché hanno dato un senso a tutte le nostre fatiche. E di lì a poco nella Casa si è cominciato a sentire un allegro vociò di bambini con dialetti e lingue differenti che trovavano facilmente un loro linguaggio per capirsi mentre giocavano.

Per far continuare a vivere questa realtà abbiamo rafforzato la raccolta fondi e precisato i ruoli dei volontari. Poi sono arrivate le prime feste, Natale e Capodanno, vissute insieme con le famiglie ospiti e i volontari in turno.

Le famiglie accolte nell'ormai lontano 2000 hanno lasciato un segno nei nostri cuori. I bambini e le bambine che ce l'hanno fatta sono diventati giovani uomini e donne con i loro progetti di vita, ma in un angolino della loro mente restano i giorni vissuti con noi.

I nomi per ricordare i 25 anni trascorsi sono molti: Maria Carla, Danilo, Samuel, Valeria, Antonella, Chiara, Sara, Federico, Manuel, Annamaria e tanti altri ancora. Bambini e bambine, ragazze e ragazzi simpatici, furbi, teneri, timidi, prepotenti, dolci o capricciosi. Per tutti, la Casa di Peter Pan è stata la Casa di Roma.

Gianna Leo
Fondatrice di Peter Pan

Per i bambini, terapie innovative, sport e l'intelligenza artificiale

A Roma, nella Giornata contro il cancro pediatrico, genitori, guariti, scienziati e medici parlano di cure e ricerca, ma anche delle reti di sostegno. E di un nuovo fattore in campo



Le novità nel campo dell'oncoematologia pediatrica sono state il tema del convegno organizzato a Roma dalla Fiagop il 18 febbraio scorso, Giornata mondiale contro il cancro pediatrico. L'incontro, intitolato *Oncologia pediatrica in Italia, nuovi panorami di cura*, si è svolto nell'Aula dei Gruppi parlamentari ed è iniziato con i saluti del vicepresidente della Camera Giorgio Mulè e di Vanessa Cattoi, coordinatrice dell'intergruppo parlamentare. Insieme per un impegno contro il cancro. Paolo Viti, presidente uscente della Fiagop, la Federazione che raccoglie le associazioni italiane di genitori e guariti di oncoematologia pediatrica, ha letto un messaggio del ministro della Salute Orazio Schillaci e annunciato l'elezione del nuovo presidente della Federazione Sergio Aglietti. Quindi sono partiti gli interventi.

Michela Casanova, dell'Istituto nazionale dei tumori, ha illustrato i progressi nel trattamento dei tumori solidi, Carmelo Rizzari, direttore dell'Unità di ematologia-oncologia pediatrica dell'ospedale di Monza, quelli nella cura dei tumori pediatrici del sangue; Anna Maria Alfani, presidente dell'associazione di Salerno Open (Oncologia pediatrica e neuroblastoma), ha parlato del contributo delle associazioni di genitori alla ricerca e Alberto Garaventa, direttore dell'Unità operativa ematologia e oncologia pediatrica del Gaslini di Genova, dei nuovi

studi sul neuroblastoma. Due ragazze, Sara, a lungo ospite di Peter Pan, e Martina, guarite entrambe da un tumore pediatrico, hanno poi emozionato la platea ripercorrendo la loro esperienza della malattia e sottolineando la profondità del rapporto nato con i medici, gli altri ragazzi ammalati e le associazioni durante le varie fasi della terapia.

Nella seconda parte del convegno, Franco Locatelli, direttore dell'Area di oncoematologia pediatrica al Bambino Gesù e presidente del Consiglio superiore di sanità, ha svolto un'ampia relazione sulle terapie innovative, in particolare su un tipo di immunoterapia, la CAR-T, che modifica le cellule T perché riconoscano e attacchino il cancro. Si è poi parlato di riabilitazione attraverso lo sport (a cura dell'Apleti di Bari) e del ruolo delle associazioni dei genitori nel sostegno a bambini, adolescenti e famiglie (a cura dell'Ageop di Bologna). L'ultimo intervento è stato di Diana Ferro, a capo dell'unità di ricerca preventiva e predittiva del Bambino Gesù, sul ruolo dell'intelligenza artificiale: questa tecnologia, ha spiegato, diventerà un'alleata anche nella ricerca e nella cura dei tumori pediatrici, purché i professionisti della salute ne comprendano i meccanismi e li usino per raggiungere una migliore qualità delle terapie.

Giulio Senni
Volontario e membro del Comitato Etico di Peter Pan

LA FIAGOP CAMBIA PRESIDENTE E CONSIGLIO
Nell'assemblea annuale, a Roma il 17 febbraio, è stato eletto nuovo presidente di Fiagop Sergio Aglietti, presidente di Noi per Voi. Del nuovo Consiglio direttivo fanno parte Laura Diaco di Peter Pan, Rossella Marsala di Ageop, Stefano Lucato di Agal, Giulia Panizza di Abeo e Maria Grazia Schiavone di Apleti. Saranno tutti in carica per un triennio.

“Noi curiamo la vita di chi non può guarire”

Michele Salata, responsabile del Centro per le cure palliative pediatriche dell'ospedale Bambino Gesù a Passoscuro, spiega: “Prendiamo in carico tutti i bisogni del bambino”

«Siamo dei privilegiati». Non ti aspetteresti una simile affermazione da chi, per lavoro, convive ogni giorno con il dolore, quello fisico e quello dell'anima, di pazienti giovanissimi, spesso ancora bambini. Eppure Michele Salata, responsabile del Centro per le cure palliative pediatriche dell'Ospedale Bambino Gesù a Passoscuro, prima struttura del genere nel Lazio, è convinto: «Siamo privilegiati perché tocchiamo con mano la vita vera. Incontriamo volti sereni anche tra i genitori che perdono un figlio, magari sorridiamo con loro ricordando un bel momento trascorso insieme, medici e familiari. Vuol dire che quel genitore una risposta l'ha avuta, in termini di presenza e di massima cura possibile». Il centro di Passoscuro ha venti posti letto residenziali e due posti letto di Day hospice accreditati dalla Regione Lazio. Compie tre anni: tempo di bilanci.

Dottor Salata, cosa sono esattamente le cure palliative pediatriche?

«L'Organizzazione mondiale della sanità le definisce come l'attiva presa in carico dell'insieme dei bisogni del bambino, quelli fisici ma anche quelli psicologici, relazionali e spirituali, con anche un supporto attivo alla famiglia. Sono rivolte a bambini e ragazzi che hanno una condizione di malattia a

oggi “inguaribile” a elevata complessità assistenziale. Lo scopo del nostro lavoro è dare la miglior qualità della vita possibile al bambino e alla sua famiglia».

Ma queste cure si rivolgono ai soli malati terminali?

«Assolutamente no. E questa è l'enorme differenza con gli adulti. Tutti associamo l'hospice e le cure palliative al momento finale della vita. Nell'età pediatrica questo, nel mondo, corrisponde al 10 per cento dei casi. Nel nostro hospice della Regione Lazio siamo all'8 per cento: a questo 8 per cento di pazienti dedichiamo quella che ci piace chiamare la “cura per la vita nel momento finale di una malattia”. In realtà è una percentuale alta rispetto ad altri hospice pediatrici italiani, ma negli ospedali romani, e quindi da noi, arrivano piccoli pazienti da tutto il Paese e anche dall'estero».

Però ci sono malattie “inguaribili” che non hanno bisogno di essere trattate in un hospice. Cosa fa la differenza?

«Il tipo di assistenza necessaria. Anche il diabete è inguaribile, ma i malati possono condurre una vita, se non normale, molto vicina alla normalità. I bambini eleggibili alle cure palliative pediatriche hanno invece una condizione che non permette di guarire dove l'assistenza richiesta è complessa. Si pensi, per esempio, a chi per respirare deve essere attaccato a un ventilatore».

E cosa sono le “cure palliative simultanee”?

«Le mettiamo in campo per alcune patologie, tra cui quelle oncologiche. Si somministrano quando ci sono prospettive di guarigione, ma non la certezza: l'idea è di camminare accanto al percorso di cura. In particolare noi ci concentriamo sui sintomi, soprattutto il dolore e la sofferenza».

Come nascono gli hospice pediatrici?

«La legge che sancisce il diritto alle cure palliative per tutti, e quindi anche per i bambini, è del 2010. Da allora è prevista una struttura residenziale, l'hospice pediatrico appunto, e una rete regionale di cure palliative pediatriche che arrivi a casa del bambino, che identifichi i bisogni».



Anche bisogni spirituali, diceva...

«Sì. Il bisogno del bambino non è solo fisico. Dipende dall'età, ma comunque il paziente cerca un senso a quello che sta vivendo: “perché ho questa malattia?”, “perché non posso fare quello che fa un mio coetaneo?”. Aiutare a trovare risposte significa aiutare una qualità della vita migliore».

Quanti dei vostri piccoli ospiti sono pazienti oncologici?

«Circa il 10 per cento. Le altre patologie sono insufficienze respiratorie croniche, malattie neuromuscolari, malformazioni congenite, esiti di asfissie prenatali...».

Quali sono stati i principali progressi nelle cure palliative degli ultimi anni?

«Oggi abbiamo farmaci più efficaci nel controllo del dolore. E una serie di attività non farmacologiche che vengono usate regolarmente nelle corsie: dalla musicoterapia alla ceramicoterapia. E poi c'è un cambiamento culturale di noi sanitari: le cure palliative ci insegnano una visione olistica della persona. Lo specialista si concentra sulla patologia, il palliativista sul paziente nel suo complesso. Anzi sulla sua intera famiglia».

E il dolore dell'anima come si allevia, quando la fine è vicina?

«Non c'è un protocollo. E ci sono tanti approcci diversi. Si parte dall'ascolto. Occorre entrare in punta di piedi nella vita delle famiglie: è la cosa più impegnativa per

Sopra, a sinistra, Michele Salata, medico pediatra e responsabile del Centro per le cure palliative pediatriche dell'Ospedale Bambino Gesù a Passoscuro; a destra, una stanza dell'hospice

noi. Poi c'è da gestire il delicato equilibrio tra genitori, bambino malato, fratelli e sorelle. Tutti vogliono proteggere la persona amata: spesso viene tenuta nascosta la condizione di malattia, o che la malattia è arrivata alla fase terminale. Questo come équipe ci mette in grande difficoltà perché anche la legge prevede il diritto del minore di essere informato. Se il bambino non è informato, un suo desiderio, un sogno, non potranno essere esauditi. Spesso i bambini sanno, ma per non far soffrire i genitori non chiedono».

Lo staff di un hospice pediatrico come fa a non soccombere davanti alla sofferenza?

«Il lavoro di équipe ci aiuta contro il burnout. Ci sono scelte difficili da prendere: condividerle con il gruppo è utile a sostenerne il peso. Con la nostra psicologa abbiamo anche iniziato un percorso di mindfulness che ci sta aiutando molto».

Cosa dice alle famiglie e ai suoi colleghi, quando c'è da affrontare la fase finale di una malattia pediatrica?

«Li invito ad apprezzare i singoli momenti. Come quando una componente della nostra équipe riuscì a dare una cucchiaino di budino a una bambina: un gesto che non avrebbe portato da nessuna parte, eppure per la piccola paziente, i suoi familiari e l'équipe ha avuto un valore immenso».

Luca Fraioli

UNA SCUOLA PER I CAREGIVER

Nasce la Caregiver Academy per l'Oncologia pediatrica, scuola che vuole rispondere ai bisogni pratici e psicologici di chi si prende cura dei piccoli pazienti oncologici, fornendo strumenti per la gestione della quotidianità. L'iniziativa è all'interno del progetto Per Mano, percorsi socio-assistenziali per le famiglie colpite da tumori pediatrici, promosso dalla Favo, la Federazione delle associazioni di volontariato in oncologia.

Da quest'anno, Peter Pan è partner di Per Mano e contribuisce alla Caregiver Academy con incontri mirati: tra i temi, il supporto genitoriale, le cure palliative pediatriche in oncoematologia e l'importanza di una corretta alimentazione per i pazienti oncologici pediatrici.

Ora i volontari vanno a domicilio a Casa Trilly e Casa Darling

L'équipe di Peter Pan Express si occupa della spesa, ma pure dell'ascolto e dei giochi, nelle strutture lontane da Trastevere. Perché accogliere non è soltanto dare un alloggio



Ci sono momenti in cui la malattia di un bambino porta una famiglia lontano da casa, in una città sconosciuta, tra sfide quotidiane e incertezze. In questi momenti, nessuno dovrebbe sentirsi solo. Da anni l'Associazione Peter Pan offre accoglienza gratuita ai bambini malati di cancro e alle loro famiglie nella Grande Casa di Trastevere, dove i volontari, capaci di ascoltare e sostenere ma anche di giocare, sono un punto di riferimento costante. Dallo scorso mese di marzo, il supporto dei volontari va però anche oltre le mura delle strutture di Trastevere, raggiungendo Casa Trilly e Casa Darling, in altri due quartieri romani, Montesacro e Ponte Milvio.

Queste due strutture possono accogliere al massimo due nuclei familiari e, all'inizio, venivano usate solo per ospitare le famiglie durante i brevi soggiorni legati ai controlli. Oggi invece accolgono anche chi affronta percorsi di cura più lunghi. Perciò adesso, anche qui, bambini e genitori trovano non soltanto un alloggio ma anche conforto e condivisione, grazie all'équipe di Peter Pan Express, un gruppo di volontari che porta il calore dell'associazione nelle due case lontane dal polo di Trastevere.

Con un sorriso, un gesto di vicinanza o un aiuto concreto, i volontari trasformano questi spazi in luoghi accoglienti. Peter Pan Express porta alle famiglie ospiti

Sopra, la volontaria Laura con il piccolo Matteo. Sotto, Julia Schneider, responsabile Volontariato e Formazione di Peter Pan



tutto ciò che è necessario: la spesa alimentare affinché non manchi mai nulla; accompagnamento e sostegno emotivo, per alleviare il peso della solitudine; momenti di socializzazione, dentro e fuori casa, per regalare ai bambini attimi di spensieratezza, nonostante la malattia.

Essere volontari a domicilio, così come in generale essere volontari di Peter Pan, significa entrare in punta di piedi nella vita di chi sta affrontando un momento molto difficile. Vuol dire esserci senza invadere, vuol dire ascoltare, offrire sollievo con semplicità e autenticità. Una chiacchierata davanti a un caffè, un gioco improvvisato: sono questi piccoli gesti a fare la differenza.

Il volontariato a domicilio è un nuovo tassello in un percorso di accoglienza destinato a crescere e a rafforzarsi nel tempo. Grazie a Peter Pan Express, il volontariato diventa, anche fuori dalla grande Casa di Roma, un ponte tra difficoltà e speranza, bisogno e aiuto concreto, solitudine e condivisione. L'obiettivo ora è ampliarne il raggio d'azione, coinvolgere sempre più volontari, perché nessuna famiglia, nessun bambino e nessun genitore debba sentirsi solo nel proprio viaggio.

Julia Schneider
Responsabile Volontariato
e Formazione di Peter Pan

NON COSTA E VALE TANTO

Puoi sostenere Peter Pan donando il tuo 5x1000.

Con la tua firma sarai al fianco di tanti bambini e adolescenti malati di cancro provenienti da tutta Italia e da ogni parte del mondo. Nelle Case dell'associazione vivono insieme il periodo delle cure creando legami profondi.

Abbiamo bisogno di te per continuare ad aiutare le tante famiglie che ogni giorno ospitiamo e sosteniamo gratuitamente nelle nostre Case.

Aiutaci a diffondere il nostro codice fiscale **97112690587** e mettilci la firma insieme ai tuoi amici e parenti!



COME DONARE IL TUO 5X1000 A PETER PAN

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

Il 5x1000 non ha per te nessun costo e non è un sostituto dell'8x1000: si possono devolvere entrambi nella stessa dichiarazione.

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

Sui modelli per la dichiarazione dei redditi compare un riquadro appositamente creato per la destinazione del 5x1000 agli Enti del Terzo Settore iscritti nel RUNTS.

Per scegliere Peter Pan devi apporre la tua firma e indicare il nostro numero di codice fiscale

97112690587



PUOI AIUTARCI ANCHE COSÌ



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



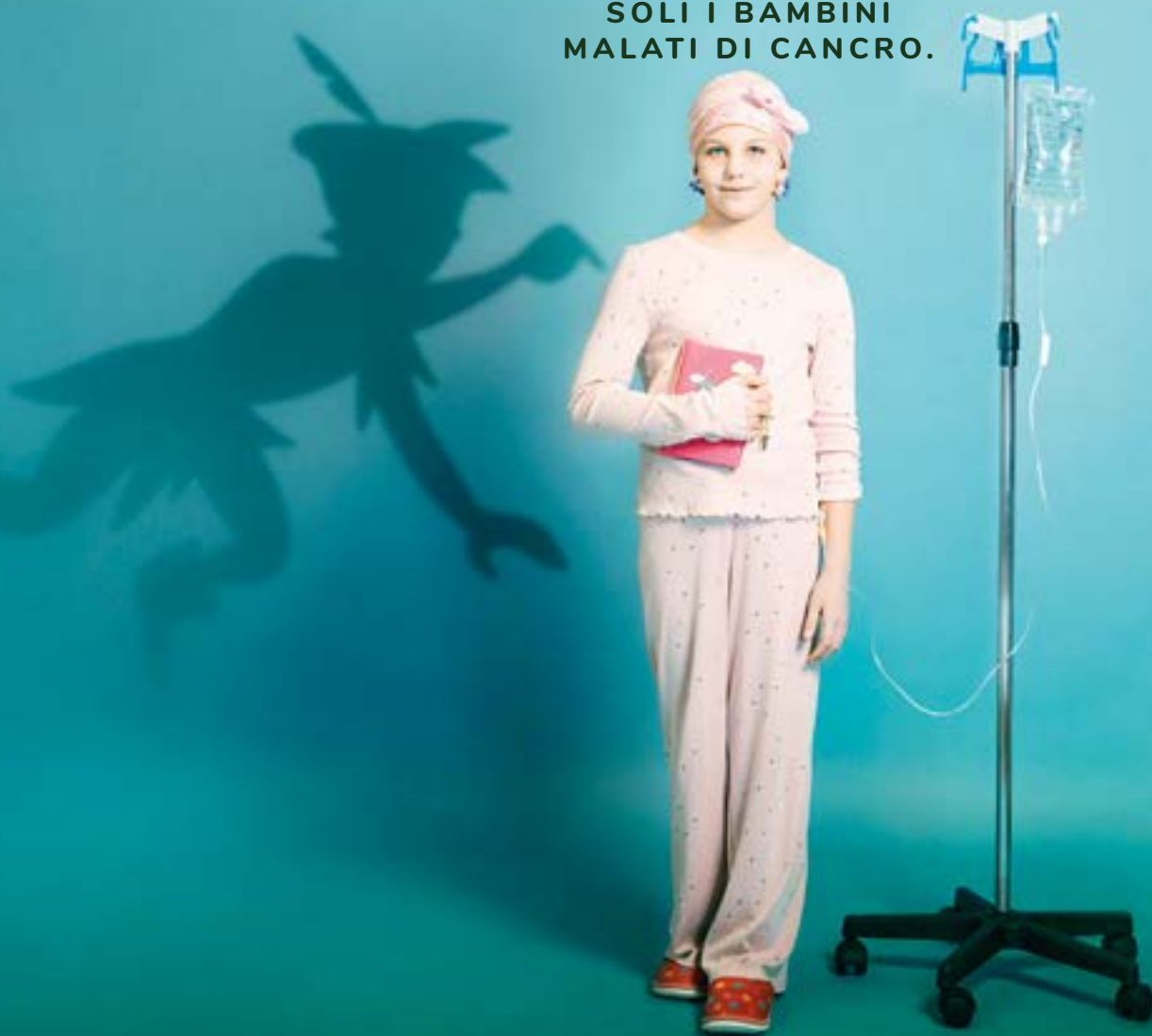
Con bonifico bancario su c/c **Banca UNICREDIT**
IBAN: IT44C0200805008000010200000
intestato a: **Peter Pan ODV**
Via San Francesco di Sales, 16 00165 Roma
Indica anche un **RECAPITO** nella causale, così possiamo ringraziarti e aggiornarti sulle nostre attività



Con **Carta di Credito**
o **Paypal** sul nostro sito
www.peterpanodv.it

Al suo fianco.

AIUTACI A NON LASCIARE
SOLI I BAMBINI
MALATI DI CANCRO.



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

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

codice fiscale

97112690587

 **Peter Pan**
peterpanodv.it