



Peter Pan ODV
L'accoglienza
del bambino
onco-ematologico

il Giornale di Peter Pan

DICEMBRE 2025 / ANNO XXIV - N. 2

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



FESTEGGIAMO L'ACQUISTO

FINALMENTE È CASA NOSTRA

SOMMARIO

- 3 UN ANNO PIENO DI EMOZIONI NEL SEGNO DEL FIOCCO D'ORO**
- 4 LA CASA DI PETER PAN ORA DIVENTA NOSTRA DAVVERO**
- 6 GRAZIE A VOI RESTIAMO UN RIFUGIO E UN F.A.R.O.**
- 8 LA TARTARUGA, IL LUPO E ALTRI EROI DI SEDICI FAVOLE DAL CARCERE**
- 9 STORIE DI DONNE FORMIDABILI COME MARISA E GIANNA**
- 10 PER BATTERE LE DISUGUAGLIANZE VA COSTRUITA UNA RETE DI RETI**
- 11 «CAMMINIAMO CON LE FAMIGLIE DANDO UN SOSTEGNO SU MISURA»**
- 12 «COSÌ STUDIAMO NUOVE ARMI CONTRO NEUROBLASTOMI E LINFOMI»**
- 14 IL VOLONTARIO È UN PONTE TRA I BAMBINI E IL MONDO**
- 15 PANETTONI, TORRONI, TAGLIERI: TANTI DONI BELLI E BUONI**

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

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



DIRETTORE RESPONSABILE

Michele Mezza

DIRETTORE EDITORIALE

Marisa Barracano Fasanelli

HANNO COLLABORATO

Antonella Barina, Viviana Bianchi, Laura Diaco, Luca Fraioli, Roberto Mainiero, Marta Orlando, Elena Palcich, Ferdinando Ricci, Julia Schneider, 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: 06.23329154
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

UN ANNO PIENO DI EMOZIONI NEL SEGNO DEL FIOCCO D'ORO

L'acquisto della Casa, le gite, il Colosseo illuminato dal simbolo della lotta al cancro infantile, la visita al carcere di Rebibbia: breve bilancio (positivo) del nostro 2025

Un lietissimo annuncio: la Casa di Peter Pan è davvero la Casa di Peter Pan. Siamo felici di comunicarvi che la nostra Casa è diventata veramente "nostra" e che nessuno potrà più – come è avvenuto in passato – cercare di portarcela via.

A distanza di tanti anni, abbiamo ancora dolorosamente impresso nella memoria il ricordo dei giorni del tentativo di sfratto da parte dei nostri locatari, che sollevò un'ondata di proteste in tutta Italia. Oggi, grazie alla generosità dei donatori e all'oculata gestione del denaro che ci viene affidato, siamo in grado di affrontare questo passo decisivo: i soldi dell'affitto non andranno più "perduti" ma serviranno a pagare un mutuo con una banca.

Come tutti sanno, in noi è sempre viva la speranza che la ricerca trovi al più presto nuovi farmaci che possano essere somministrati a casa, ponendo fine al pendolarismo della salute, ma c'è anche la consapevolezza che per molti anni ci sarà ancora bisogno di noi. E da sempre facciamo di tutto perché il soggiorno romano dei nostri ospiti sia il più piacevole possibile cercando di offrire alle famiglie esperienze non comuni. Tra le più emozionanti dell'ultimo periodo, la gita in barca a Gaeta, dove abbiamo avuto anche l'onore di salire a bordo della leggendaria Amerigo Vespucci; la visita ai bellissimi giardini vaticani di Castel Gandolfo, ideali per celebrare con le famiglie i 25 anni dall'apertura della Casa di Peter Pan, e, per finire, la serata al Colosseo.

Come ormai moltissimi sanno, a settembre nel mondo intero si illuminano d'oro i più importanti monumenti per sensibilizzare l'opinione pubblica ai problemi del cancro infantile. Perciò a Roma, il 27 settembre, il fiocco dorato simbolo della lotta contro il cancro di bambini e adolescenti è stato proiettato, per l'ottavo anno, proprio sul Colosseo.

Essere ospiti delle Case di Peter Pan significa vivere insieme una serie ininterrotta di emozioni e di esperienze sempre nuove. Tra queste, ha lasciato un

segno profondo – e non solo nel mio cuore – la visita al carcere di Rebibbia.

Già una volta, tanti anni fa, ero stata invitata a Regina Coeli in occasione di una raccolta che i detenuti avevano fatto per l'associazione sapendo che eravamo "vicini di casa". Il Natale era a ridosso e mi consegnarono una busta con il denaro alla fine della Messa – celebrata da Padre Vittorio Trani, cappellano del carcere – nella rotonda in cui confluiscono i vari bracci della prigione. Questa volta a Rebibbia i detenuti avevano preparato un dono speciale per i nostri bambini: un libro di favole che loro stessi avevano scritto sotto la guida di operatori delle associazioni Masc, Movimento artistico socio culturale, e Dire Fare Cambiare. In questo gesto – un ponte di solidarietà tra loro e i piccoli prigionieri della malattia – i detenuti hanno trovato un modo per recuperare l'età dell'innocenza, la dignità e un briciole di autostima. Un modo per non essere identificati solo e sempre con la propria colpa.

Al termine dell'incontro, ci siamo abbracciati come vecchi amici, con gli occhi umidi di lacrime. È stata una bellissima emozione, una di quelle emozioni che può regalare solo Peter Pan.

Marisa Barracano Fasanelli
Fondatrice e Presidente onoraria
di Peter Pan



Sopra, Marisa Barracano Fasanelli. In basso, il Colosseo illuminato con il fiocco dorato per la campagna "Accendi d'oro, accendi la speranza" promossa da Fiagop, Federazione italiana associazioni genitori e guariti di onco-ematologia pediatrica. L'evento, in collaborazione con il Parco archeologico del Colosseo, è stato aperto dall'Inno di Mameli suonato dalla banda della Guardia di Finanza



LA CASA DI PETER PAN ORA

L'associazione compra l'edificio che dal 2000 accoglie bambini e

Il sogno di Peter Pan, lo diciamo spesso, è quello di non ospitare più bambini, perché vorrà dire che non c'è più bisogno di farlo. In attesa di quel momento, però, nel corso degli anni abbiamo sempre cercato di allargare la possibilità di accogliere non soltanto i piccoli malati ma anche le loro famiglie. Perciò siamo sempre stati attenti alle disponibilità che ci venivano offerte dalle istituzioni pubbliche o dai privati in comodato d'uso.

In questo costante ampliamento dell'accoglienza, l'immobile in via di San Francesco di Sales 16 è da 25 anni la nostra Casa. Dopo la fondazione dell'associazione, nel 1994, si cercava un edificio per ospitare le famiglie non lontano dall'Ospedale Bambino Gesù. Dopo molte ricerche e molti no Marisa e Gianna individuarono una scuola fatiscente. La ristrutturazione durò tre anni. Al termine, la Casa offriva dodici camere con bagno per le singole famiglie, un bel giardino e spazi colorati da condividere: tre ampi saloni, lavanderia, stireria e una grande cucina con un'isola centrale per cucinare insieme. È una struttura nella quale l'associazione è cresciuta e, fin dalla sua apertura, il 9 giugno del 2000, è stata trattata come fosse nostra davvero, gestita e curata con amore.

Nel corso di questi anni, abbiamo dovuto affrontare anche un momento difficile. Nel 2013 il proprietario dell'immobile, dopo due anni di trattative seguite a una richiesta di triplicare il canone d'affitto, in assenza di un accordo ci inviò l'ordine di sgomberare lo stabile entro dieci giorni. Furono giornate intense in cui l'associazione ricevette moltissime testimonianze di vicinanza con atti concreti da parte dell'opinione pubblica: in tanti decisamente di sostenerci mobilitandosi contro uno sfratto che avrebbe interrotto la nostra attività di accoglienza mettendo in difficoltà le famiglie ospiti. Fortunatamente lo sfratto rientrò grazie all'intervento del neoeletto presidente della Regione Lazio Nicola Zingaretti, che ci convocò con l'ente proprietario dello stabile: firmammo così l'accordo che pose fine a questo periodo difficile.



Sopra, disegni e letture nella Casa di Peter Pan e, a destra un'immagine estiva del nuovo Giardino terapeutico.
Sotto, il presidente dell'associazione Roberto Mainiero.



Qualche anno fa, con una nuova governance, ricevetti una telefonata dai proprietari dell'immobile: mi annunciavano che non avevano più interesse nel mantenere la struttura chiedendomi del nostro eventuale interesse all'acquisto. Con gli Organi istituzionali associativi abbiamo analizzato nel dettaglio la possibilità e, in considerazione anche della capacità economica di Peter Pan, abbiamo dato una risposta positiva. È un impegno economico importante ma, con il tempo, l'esborso mensile si ridurrà consentendo all'associazione di realizzare tanti altri progetti.

Dopo numerosi incontri con la Regione (proprietaria di maggioranza della struttura), lo scorso luglio abbiamo finalmente sottoscritto il contratto preliminare che, ottenute tutte le necessarie autorizzazioni e terminate le verifiche "formali" ora in corso, porterà entro la fine dell'anno alla stipula del rogito notarile per

DIVENTA NOSTRA DAVVERO

famiglie a Roma per le terapie. Sperando che presto non serva più



TRA GIOCHI ALL'APERTO, CHIACCHIERE E RIPOSO QUESTO GIARDINO È PARTE DELLA CURA

Lo scorso luglio Peter Pan ha inaugurato il suo nuovo Giardino terapeutico dedicato a bambini e adolescenti malati di cancro ospiti, con le loro famiglie, nelle Case di accoglienza. I suoi elementi chiave sono: spazi sociali e di gioco, realizzati con materiali naturali come legno e pietre, che incoraggino bambini, adolescenti, familiari e volontari a restare all'aperto, nella natura e a interagire; percorsi sensoriali con piante aromatiche e fiori colorati per stimolare i sensi e favorire la consapevolezza del corpo nel qui e ora; una zona di meditazione e relax, da vivere da soli o in compagnia per leggere, ascoltare, respirare profondamente, riflettere e ritrovare la calma interiore all'ombra degli alberi.

In generale, il Giardino terapeutico, rinnovato dopo tanti anni, ha l'obiettivo di migliorare la salute fisica e mentale di bambini e adolescenti che stanno vivendo il difficile momento della malattia oncologica e delle loro famiglie. Il progetto è stato realizzato in collaborazione con l'Orto botanico, Dipartimento di Biologia ambientale dell'Università La Sapienza. Gli spazi sono frutto di un lavoro multidisciplinare. Architetti, psicologi-psicoterapeuti, garden designer, imprese di artigiani e volontari vi hanno partecipato mettendo a disposizione le loro competenze per creare un luogo che possa aiutare a ridurre ansia e stress, offrendo momenti di serenità e gioia: un rifugio, che sia parte della cura.

Roberto Mainiero
Presidente di Peter Pan

GRAZIE A VOI RESTIAMO UN RIFUGIO E UN F.A.R.O

Aiuto nelle pratiche e supporto psicologico, navette, laboratori...

Per raccontarvi il 2025 dell'associazione potrei parlarvi di numeri: quante famiglie sono entrate nelle case, quanti volontari hanno camminato al nostro fianco, quanti laboratori abbiamo attivato. Ma, dopo due anni di direzione dell'associazione, preferisco scrivere del senso profondo di ogni giorno: l'ascolto, la presenza, il fare, il partecipare.

Sempre più spesso ci troviamo di fronte a famiglie che non portano con sé solo la malattia, ma una rete di complessità: culturali, linguistiche, burocratiche. Più della metà delle persone accolte nelle nostre Case proviene dall'estero, e anche molte delle famiglie residenti sul territorio che stiamo sostenendo attraverso il Progetto F.A.R.O. sono straniere. Per loro, orientarsi tra documenti, visti, tessere sanitarie e accesso ai servizi è una fatica che si somma alla fragilità del momento. Proprio per questo, nel 2025 abbiamo inserito una figura professionale di assistente sociale che ci aiuta a far emergere bisogni, a costruire percorsi individualizzati e a tessere collaborazioni efficaci con istituzioni pubbliche, Asl, scuole e altri enti del terzo settore. Perché nessuna famiglia sia lasciata sola.

A gennaio è partito inoltre "Dai vita ai giorni", un progetto che mette al centro la creatività come cura: laboratori di arteterapia, musicoterapia, narrazione creativa, ceramica, che accompagnano nel loro percorso in Peter Pan i bambini, gli adolescenti e le loro famiglie. E, accanto a questi, abbiamo avviato anche laboratori dedicati alla sana e corretta alimentazione. Le nostre strutture sono Casa per le tante famiglie ospitate. I corridoi, le stanze da rassettare, le cucine, i salottini si animano di chiacchiere, disegni e spesso diventano campi da calcio improvvisati. I momenti più semplici, un caffè condiviso, stendere il bucato insieme, un semplice sorriso diventano le radici su cui si fonda la nostra comunità. Tra i ricordi più belli di quest'anno ci sono anche le gite, per esempio a Gaeta, dove abbiamo avuto l'emozione di salire a bordo dell'Amerigo Vespucci.



Sopra, Damiano e la mamma

Chiara: la loro famiglia è tra quelle seguite da F.A.R.O.
(i dati sul progetto in queste pagine si riferiscono al periodo dal 1° gennaio al 31 ottobre 2025).

Sotto, il direttore generale di Peter Pan
Ferdinando Ricci



Parallelamente, abbiamo consolidato relazioni strategiche: per esempio, quella con l'Ospedale Bambino Gesù per il Passaporto del guarito e i percorsi di riabilitazione pediatrica che ci permette di accompagnare le famiglie non soltanto nella malattia, ma anche nel tempo della guarigione. Grazie a una nuova convenzione con La Sapienza possiamo invece portare il nostro supporto anche al reparto di onco-ematologia e alle famiglie in cura dall'Ospedale Umberto I di Roma.

Infine, come raccontato nelle pagine precedenti, stiamo completando l'acquisto della Casa di Peter Pan, una scelta che ci permette di guardare oltre con radici stabili: la Casa non è transitoria, è per sempre. Per i bambini, per i ragazzi, per i genitori, per chi vorrà entrare, chiedere sostegno, vivere in una comunità che è parte della cura.

Nel prossimo anno poi, il Progetto F.A.R.O. si amplierà: aggiungeremo, insieme a nuovi

Così andiamo oltre l'ospitalità. Con il sostegno dei donatori

enti partner, nuovi servizi, per migliorare la presa in carico globale delle famiglie e accrescere l'impatto dell'associazione sul territorio. Un impegno altrettanto importante sarà continuare a lavorare per la sostenibilità economica dell'associazione: garantire la gratuità dei servizi richiede una visione solida, strategie di raccolta fondi coerenti e il coinvolgimento attivo di tutta la comunità che ci sostiene. E proseguirà anche la formazione permanente dei nostri volontari.

A tutti i donatori, volontari, aziende, enti, amici che leggete questo giornale diciamo innanzitutto grazie. Grazie per la fiducia, il vostro sostegno e la vicinanza concreta. È grazie a voi se ogni giorno possiamo garantire accoglienza gratuita, migliorare i nostri servizi, avviare nuovi progetti. La vostra generosità ci permette di esserci, sempre, per non lasciare mai soli i bambini affetti da tumore e le loro famiglie. È questa la nostra missione, ed è insieme che possiamo continuare a realizzarla.

Ferdinando Ricci
Direttore generale di Peter Pan

IL PROGETTO CHE DÀ RESPIRO ALLE FAMIGLIE DEL LAZIO

«Damiano aveva sette mesi quando gli venne diagnosticato un neuroblastoma metastatico. Fu uno shock: in pochi giorni la nostra vita è cambiata. Ci sono state le cure, interventi, ricoveri. Quando finalmente siamo tornati a casa, non sapevamo come affrontare il dopo. All'ospedale ci hanno parlato del Progetto F.A.R.O.: da quel momento possiamo contare su una psicologa che ci segue e ci aiuta, un servizio navetta per andare e venire dall'ospedale e un supporto prezioso per districarci tra le pratiche burocratiche, con informazioni chiare sui diritti di Damiano e sulle tutele che spettano a noi genitori. Sapere che basta una telefonata per avere una risposta o un aiuto concreto ci ha dato respiro».

Così Chiara parla del Progetto F.A.R.O., partito all'inizio del 2025, che ora si rinnova. Il suo raggio d'azione si allarga da Roma e dintorni all'intera Regione Lazio. Inoltre, a Soleterre e Aimac, le associazioni attive con Peter Pan nel primo anno di attività, si uniscono la Fondazione Dynamo Camp e l'Associazione Irene, che introdurranno nuovi servizi. Si rafforzano le collaborazioni con le Asl, i Municipi romani, gli ordini professionali degli psicologi e degli assistenti sociali del Lazio e la Fondazione Engim, un ente per l'orientamento e la formazione, che promuove l'inserimento lavorativo.

Oltre al Presidio, che resta l'hub di coordinamento, F.A.R.O. avrà un segretariato socio-giuridico con Caf convenzionato. Verranno offerti ancora sostegno psicologico, riabilitazione psicomotoria domiciliare, navette solidali e attività ludico-ricreative, che si svolgeranno anche nel Dynamo Camp di Pistoia. L'obiettivo è trasformare un modello sperimentale in un sistema stabile capace di garantire continuità di cura, ascolto e orientamento alle famiglie, dall'ospedale al territorio.

LA TARTARUGA, IL LUPO E ALTRI EROI DI SEDICI FAVOLE DAL CARCERE

Da un laboratorio a Rebibbia nasce un dono per Peter Pan. Una curatrice spiega l'idea e il lavoro con i detenuti. E uno di loro scrive: «Pensavo di non esserne capace, invece...»



Lentina, tartaruga libera e felice, un giorno venne morsa da un serpente, si addormentò e, al risveglio, si trovò chiusa in un acquario insieme a pesciolini di mille colori. Tutti temevano un polpo che spruzzava inchiostro nero e sognavano la libertà. Lentina soffriva e piangeva, ma una mattina si svegliò con un bel paio di ali. Volò tra le nuvole, le trasportò soffiando e fece cadere tanta pioggia sull'acquario che quello straripò: i pesciolini finirono in mare, liberi, e vissero per sempre felici e contenti.

Giorgio raffigura così il sonno cattivo che fa perdere la libertà e la gioia di ritrovarla in una delle 16 Favole che leggono il mondo scritte per Peter Pan da 17 detenuti di Rebibbia (una è a doppia firma). Il libro nasce da un laboratorio nella casa di reclusione

Qui sotto, i curatori del progetto con la delegazione di Peter Pan: da sinistra, David Mastinu, Alessandro Mazzocchi, Marisa Barracano Fasanelli, Giulio Senni, Ferdinando Ricci, Giulia Morello, Elisa Pacitti, Assia Fiorillo e Giulia Corradi (il libro è stato curato anche da Silvia Vallerani)



A sinistra, la copertina delle Favole che leggono il mondo, che si possono anche ascoltare su www.storiechecambianoilmondo.it/asculta-le-favole/. In alto, le illustrazioni di Elisa Pacitti per due delle storie: Lentina e rondinella e La speranza di Igor



romana tenuto dalle associazioni Dire Fare Cambiare e da Masc, Movimento artistico socioculturale, con il sostegno del Fondo otto per mille della Chiesa Valdese. «L'idea era dare a persone recluse, segnate da uno stigma, la possibilità di fare una cosa bella, di creare un legame con bambini che, per ragioni diversissime, si trovano anche loro in un periodo molto difficile» spiega Giulia Morello, presidente di Dire Fare Cambiare. «La direzione e l'area educativa di Rebibbia sono state subito favorevoli. E i detenuti, dai trenta ai settant'anni, hanno dato risposte entusiaste».

«Anch'io ho contribuito con una mia favola. Pensavo di non esserne capace e, invece, ci sono riuscito. Mi ci sono misurato perché ho capito che si trattava di un'iniziativa unica» conferma Stefano in un articolo su Non tutti sanno che, notiziario dei detenuti di Rebibbia. «In questo laboratorio c'era una bellissima atmosfera» dice Morello. «Tutti si ponevano il problema di come parlare ai bambini senza spaventarli e si davano consigli a vicenda. Siamo partiti dai ricordi della loro infanzia: molti avevano avuto un cane o un gatto, e gli animali sono sembrati un buon tramite per affrontare il tema della malattia». Ecco così le storie dove i cuccioli cadono e si feriscono per poi tornare a correre e giocare, gli animali buoni aiutano



a superare le paure e quelli feroci, a volte, si pentono o almeno «capiscono la lezione». Grandi protagoniste sono l'amicizia, la solidarietà e l'accoglienza: il bambino Karim libera il cucciolo di lupo Igor, tenuto alla catena per paura; Rainbow, marzianino multicolore emarginato perché diverso dagli altri, ritrova l'allegria grazie al piccolo terrestre Nevio; il rosso biancazzurro Bricioletto salva la farfalla giallorossa Maggica dall'iguana Maciste.

Con le illustrazioni di Elisa Pacitti, anche lei di Dire Fare Cambiare, le favole sono diventate un libro, un ebook e un audiobook, in cui ogni autore legge la sua storia. «Abbiamo registrato per due giorni» racconta Morello. «Mentre provavamo e lavoravamo insieme, ci hanno riempiti di caffè e biscottini. Si sono impegnati con grande generosità, molti erano emozionati. Ma l'emozione più forte è stata presentare il libro davanti a una delegazione di Peter Pan. Quando Marisa, la fondatrice, ha raccontato la sua storia, erano tutti in silenzio. Poi uno di loro si è alzato ed è andato ad abbracciarla».

«È stata un'intensa e coinvolgente iniziativa» scrive ancora Stefano «che sottolinea come sia importante mettere in campo ciò che unisce e sensibilizza i cuori delle persone, con azioni concrete che possono ridare voce a chi, spesso invisibile, può ancora costruire speranza per sé e per gli altri».

Roberta Visco

STORIE DI DONNE FORMIDABILI, COME MARISA E GIANNA

L'avventura di Marisa e Gianna, formidabili fondatrici di Peter Pan: un mix di audacia e tenacia, di intralci e miracoli. Era tanto tempo che volevo fissare la loro storia in un libro, forse meno effimero di un giornale, ma poi si rimanda, si rimanda. È stato un pizzico d'indignazione

a far scattare la scintilla: «Perché», mi sono chiesta, «tutti conoscono i grandi uomini della solidarietà - Gino Strada, Don Ciotti, Don Gallo - e non le tante, tantissime donne che da sempre dedicano la vita ad aiutare i più fragili?» Sembrava esistere solo Madre Teresa di Calcutta... Eppure io ne avevo incontrate molte altre sulla mia strada di giornalista impegnata soprattutto in temi sociali.

Così ho iniziato a scrivere Donne dell'altro mondo. Nove protagoniste di umanità ed eccezionale coraggio (Manni Editori): per narrare le vicende

di alcune figure femminili straordinarie in cui mi ero imbattuta. Ne ho scelte nove, solo la punta di un iceberg: sarebbero potute essere novanta o novecento. Pioniere che, per affermare i propri ideali, portano avanti rivoluzioni silenziose senza mai cedere all'indifferenza, piaga del nostro tempo. Non le tradizionali crocerossine, ma vere manager dell'aiuto, capaci di risolvere problemi complessi e gestire una folta rete di collaboratori. Autorevoli e mai autoritarie. Perché le donne sanno fare squadra e, come dice un proverbio africano: «Se si sogna da soli è soltanto un sogno, se si sogna insieme è la realtà che comincia».

Tra queste giganti non potevano mancare Marisa e Gianna. Ho passato ore e ore ad ascoltare il racconto della loro vita, dalla giovinezza alla maternità alla caduta nell'epicentro del terremoto - la malattia devastante di un figlio - fino alla capacità di trasformare quel dolore indicibile in una smisurata energia. Quando Marisa, determinata e battagliera, incontra Gianna, solare e accogliente, nasce un team capace di superare ostacoli, scetticismi, azzardi fino a dar vita alla Casa di Peter Pan. Per raggiungere l'Isola che non c'è basta lanciarsi in volo, anche se non si è mai volato prima. Basta osare l'impossibile.

Antonella Barina



Sopra, la copertina di *Donne dell'altro mondo* di Antonella Barina (Manni Editori, pp. 184, euro 18)

PER BATTERE LE DISUGUAGLIANZE VA COSTRUITA UNA RETE DI RETI

Presentato il primo Rapporto sulla condizione assistenziale del cancro pediatrico. Al suo interno, i numeri di una situazione con grandi disparità e le proposte per superarle

I tumori pediatrici sono rari, ma è proprio questo a renderli più devastanti. Per fortuna, la ricerca ha fatto comunque grandi passi avanti. Ogni anno le nuove diagnosi sono 2.500, il tasso di sopravvivenza supera l'80 per cento e in Italia si contano oltre 50 mila guariti. In questi numeri rientrano però storie di disuguaglianza territoriale, economica e sociale. Da qui la necessità di costruire una comunità dell'oncologia pediatrica, più formalmente definita Osservatorio sui tumori pediatrici, e la stesura del primo Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici in età pediatrica e adolescenziale, presentato il 28 ottobre nella Biblioteca della Camera dei deputati.

Promosso dalla Federazione delle associazioni di volontariato in oncologia Favo nell'ambito del progetto Per Mano, di cui Peter Pan è partner, il rapporto, finanziato dal ministero del Lavoro e delle politiche sociali, è stato l'argomento di un convegno al quale hanno partecipato istituzioni, Terzo settore e professionisti sanitari chiamati a delineare l'assetto della Rete nazionale tumori rari. Istituita nel 2017 per assicurare percorsi omogenei e di qualità, la Rntr - che nel 2023 ha visto la definizione del suo iter attuativo nella Conferenza Stato-Regioni - comprende tre sottogruppi: tumori solidi, ematologici e pediatrici.

Nella cura dei tumori pediatrici i dati del ministero della Salute evidenziano forti differenze territoriali, soprattutto a svantaggio delle regioni meridionali e delle aree interne. La disparità ha conseguenze sulla prospettive di vita, non solo in termini di qualità ma anche di sopravvivenza: in quella a cinque anni il divario tra le regioni arriva fino a dieci punti percentuali. Poi ci sono le disparità economiche e sociali. Peter Pan ha stimato i costi indiretti e non sanitari



Un'immagine dal convegno nella Biblioteca della Camera promosso dalla Favo. Da sinistra, Francesco De Lorenzo e Laura Del Campo, presidente e direttore generale di Favo, Laura Diaco, consigliera di Peter Pan e rappresentante di Fiagop, Manuela Tamburo, dirigente medico responsabile della Uos Reti cliniche ospedaliere, e il direttore generale di Peter Pan Ferdinando Ricci

della diagnosi oncologica: se il Sistema sanitario nazionale copre le spese mediche, una famiglia, che si trasferisce a Roma per avere accesso alle cure non disponibili sul suo territorio, in un anno può spendere fino a 34.972 euro tra alloggio, vitto, trasporti, farmaci o servizi non rimborsati. Una cifra che, secondo i dati Istat, supera il reddito del 50 per cento delle famiglie italiane e può spingere sotto la soglia di povertà assoluta.

Da tutto questo risulta chiaro che, per ridurre l'impatto del cancro pediatrico, bisogna investire nei legami che consentono alle famiglie di reggere la prova della cura. A questo scopo il rapporto promosso da Favo sostiene l'importanza della creazione di una "rete di reti": le reti oncologiche regionali, la rete Aieop e la Rntr. Inoltre, tra le priorità, indica il riconoscimento formale della subspecialità in onco-ematologia pediatrica - a cui si dovrebbe fare riferimento esplicito nel Piano oncologico nazionale - per migliorare ancora la qualità e la sicurezza delle cure, ridurre le disuguaglianze territoriali e rafforzare la cooperazione scientifica nazionale e internazionale in questo settore della ricerca.

Viviana Bianchi
Responsabile progettazione e ricerca
di Peter Pan

«CAMMINIAMO CON LE FAMIGLIE DANDO UN SOSTEGNO SU MISURA»

Giorgia Vezzani, da luglio assistente sociale di Peter Pan, spiega il suo lavoro. Che inizia "mettendo ordine" nei problemi pratici per poi affrontarli passo dopo passo

Quando una famiglia arriva a Peter Pan, porta con sé un carico di preoccupazioni, speranze e necessità pratiche. Non c'è solo la malattia del bambino: c'è un mondo di bisogni che si accavallano e rischiano di travolgere i genitori. Per questo l'associazione ha deciso di inserire nel suo staff la figura dell'assistente sociale. «Il nostro ruolo è in generale sostenere le persone e le famiglie in situazioni di difficoltà: ascoltare, orientare, informare sui diritti, fare da ponte con le istituzioni» spiega Giorgia Vezzani, assistente sociale di Peter Pan dallo scorso luglio. «Le famiglie che arrivano qui si trovano davanti a tante necessità, non solo sanitarie. Io le aiuto a "mettere ordine" nei problemi e ad affrontarli passo dopo passo. I primi interventi riguardano i documenti: codice fiscale, residenza, pediatra per i bambini stranieri, legge 104 per il riconoscimento dei diritti legati alla patologia. Poi si passa alla scuola dei fratelli, all'attivazione di bonus, al supporto nelle pratiche con Caf e Asl. Il cuore del mio lavoro è progettare un percorso insieme alle famiglie: offrire un sostegno su misura».

Che differenze ci sono tra famiglie italiane e straniere?

«Le famiglie italiane hanno più dimestichezza con alcuni servizi, ma anche queste spesso non conoscono i loro diritti legati alla patologia, come le agevolazioni previste dalla legge o i sostegni economici. Per le famiglie dall'estero il primissimo passo è la regolarizzazione: senza documenti non si accede a nulla. Per questo mi occupo di prendere appuntamenti, spiegare la situazione ai servizi e accompagnare la famiglia, così da evitare attese infinite o viaggi a vuoto. La mediazione è fondamentale, soprattutto quando c'è la barriera linguistica».

Quanto conta la rete con il territorio?

«Tantissimo. Il mio lavoro è anche quello di "apripista": contatto scuole, municipi, Caf, Asl... A volte basta una telefonata preventiva per sbloccare una situazione che sembrava senza soluzione».

E all'interno di Peter Pan come funziona la collaborazione?

«Lavoriamo in sinergia. Una psicologa può raccogliere la preoccupazione di un genitore legata a un documento, un volontario può notare le difficoltà scolastiche di un fratello... Insieme costruiamo una risposta completa».

Molti pensano che l'assistente sociale sia una figura giudicante.

«Sì, soprattutto le famiglie straniere, che a volte temono di vedersi portare via i figli. Io spiego subito il mio ruolo e mostro, attraverso i fatti, che sono lì per risolvere problemi e non per crearne».

Se dovessi racchiudere il senso del tuo lavoro in poche parole, quali useresti?

«Direi accompagnamento e mediazione. Io cammino accanto alle famiglie, non al posto loro. E il sollievo nei loro occhi, quando un problema si risolve, è la parte più bella di questo lavoro».

**Marta Orlando
Responsabile donatori privati
e comunicazione digitale di Peter Pan**



Sopra, Giorgia Vezzani, l'assistente sociale che affianca le famiglie seguite da Peter Pan. In basso, uno dei suoi incontri: con mamma Anjelina e il piccolo Arlind



«COSÌ STUDIAMO NUOVE ARMI CONTRO NEUROBLASTOMI E LINFOMI»

Parlano due giovani premiate dall'Aieop, con il contributo di Peter Pan, per i loro studi: sull'uso dei protoni nell'oncologia pediatrica e sulle mutazioni di un gene utili a prevedere le recidive

Due giovani ricercatrici, che con talento, competenza scientifica e passione, stanno dando un contributo alla lotta contro i tumori pediatrici. Ecco i ritratti di Francesca Colombo e Gaia Martire, premiate nel corso del 50° Congresso nazionale Aieop, Associazione italiana di ematologia e oncologia pediatrica, con il sostegno dell'Associazione Peter Pan.

«Sono una radioterapista oncologa», racconta la dottoressa Colombo, 32 anni, originaria della provincia di Milano, che lavora al Cnao, il Centro nazionale di adroterapia oncologica di Pavia, uno dei tre laboratori italiani dove si usano i protoni per bombardare i tumori con grande precisione. «È una tecnica che, rispetto ad altre forme di radioterapia, ci permette di rispettare di più i tessuti sani. Per questo è particolarmente indicata per i pazienti pediatrici».

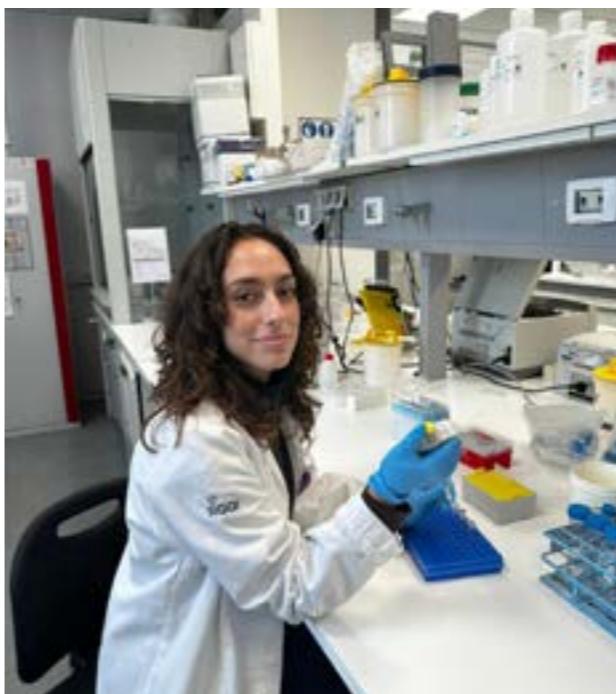
Elapubblicazione per cui è stata premiata? «Il nostro lavoro era sul neuroblastoma, un tipo di tumore che colpisce i bambini molto piccoli: la media di insorgenza è intorno ai due anni. Li abbiamo trattati con i protoni: i neuroblastomi hanno volumi molto estesi,

e con l'adroterapia riusciamo a trattare questi bambini causando pochi effetti collaterali. Il nostro studio aveva proprio l'obiettivo di esaminare l'eventuale tossicità del trattamento con i protoni».

I risultati sono stati molto incoraggianti. «Abbiamo verificato», spiega Francesca Colombo, «che i pazienti hanno avuto pochissimi effetti collaterali, sia a livello cutaneo che gastrointestinale. E anche la tossicità ematologica, importante per questi pazienti, che sono sottoposti a molti trattamenti diversi prima di arrivare da noi, è stata davvero ridotta: nessuno ha avuto bisogno di essere ricoverato durante la terapia o ricorrere a trasfusioni o ad altre terapie di supporto».

Lo studio è stato condotto in collaborazione con i centri che inviano i piccoli pazienti al Cnao: il Bambino Gesù di Roma, l'Istituto nazionale tumori di Milano, il Policlinico San Matteo di Pavia.

È invece frutto di una collaborazione internazionale (hanno partecipato team inglesi, tedeschi e spagnoli) lo studio che è valso il premio «miglior abstract in ematologia oncologica» alla 28enne Gaia Martire. «Lavoro nell'Istituto di ricerca



Sopra le due ricercatrici premiate dall'Associazione italiana di ematologia e oncologia pediatrica con il sostegno di Peter Pan: a sinistra Gaia Martire, e a destra, Francesca Colombo

pediatrica di Padova, nel laboratorio della professoressa Lara Mussolin, dove studiamo i linfomi non Hodgkin pediatrici», racconta. «In questo studio abbiamo analizzato le mutazioni di un gene (il TP53) che hanno un ruolo prognostico: ci permettono cioè di identificare quei pazienti che hanno più probabilità di andare incontro a una recidiva o di non reagire bene a una terapia. Abbiamo monitorato più di settecento casi in vari Paesi europei».

La ricerca condotta da Martire e colleghi avrà un effetto pratico: «Nel protocollo di terapia che arriverà tra qualche mese verranno prese in considerazione anche le mutazioni del TP53: pazienti che le presentano verranno trattati in maniera diversa rispetto a chi la mutazione non ce l'ha», spiega la biologa. «Solo il dieci per cento di bambini malati manifesta recidiva, ma in questi casi la sopravvivenza si abbassa tantissimo. Se sappiamo quali sono quelli più a rischio, possiamo predisporre per loro una terapia più forte, curando gli altri in modo meno intenso e quindi anche meno tossico».

Nata e cresciuta a Castrovilli (Cosenza), la dottoressa Martire ha studiato biologia molecolare a Bologna. «Poi ho cercato quello che poteva piacermi e alla fine ho scelto Padova, dove quest'anno ho finito il dottorato nell'Istituto di Ricerca Pediatrica». Le pesa emotivamente lavorare sui tumori pediatrici? «Mi occupo

di diagnostica e test di laboratorio, certamente ha un peso diverso rispetto allo stare in corsia con i bambini malati. Però il nostro è il centro di riferimento nazionale per i linfomi pediatrici: da vari ospedali d'Italia ci arrivano i campioni da analizzare, perché i medici possano fare una diagnosi. Quindi, anche se non c'è un rapporto diretto con i pazienti, anche noi li seguiamo nella terapia».

Più in prima linea Francesca Colombo: «Mi occupo di bambini e giovani adulti. Per la mia esperienza l'adolescenza è la più difficile da gestire, mentre i più piccoli prendono tutto come un gioco. Comunque, dal punto di vista psicologico è abbastanza impattante: i pazienti e le loro famiglie arrivano qui dopo tante altre terapie e sono spesso molto provati. Per questo abbiamo una psicologa interna a disposizione del personale sanitario».

E il futuro delle vostre ricerche? «Stiamo lavorando ancora perché sui protoni pediatrici e sui loro eventuali effetti collaterali in letteratura c'è molto poco», risponde Colombo. «Anche noi abbiamo ancora tanto da lavorare», concorda Martire. «Sappiamo che ci sono altri geni che possono essere mutati e speriamo di avere presto altri risultati importanti in questo senso».

Luca Fraioli

CONGRESSO AIEOP: CINQUANT'ANNI DI IMPEGNO, INNOVAZIONE E SPERANZA

Cinquant'anni di ricerca hanno trasformato l'onco-ematologia pediatrica in Italia, portando i tassi di guarigione a oltre l'80 per cento. Un traguardo celebrato in occasione del 50° Congresso nazionale Aieop, tenutosi dal 22 al 24 settembre presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma. «Cinquant'anni di impegno e vicinanza a migliaia di bambini e famiglie: oggi celebriamo una storia condivisa, fatta di innovazione, cooperazione e speranza. Siamo orgogliosi della rete costruita, capace di offrire a ogni paziente le migliori cure. *50 anni di storia: un futuro da costruire insieme* significa continuare a investire sul presente per garantire ai nostri bambini la promessa di un domani migliore», ha dichiarato Angela Mastronuzzi, responsabile dell'Unità di neuro-oncologia dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma e presidente di Aieop.

Anche Sergio Aglietti, Presidente Fiagop, Federazione italiana associazioni genitori e guariti onco-ematologia pediatrica, ha evidenziato l'importanza della ricerca: «Vi chiediamo, come genitori e guariti, di non smettere mai di porvi domande, di sfidare i limiti della scienza, e di lavorare insieme affinché un giorno la parola "cancro" non tolga più l'infanzia, l'adolescenza e la vita a nessuno. In questa lotta, in questa sfida la Fiagop sarà al vostro fianco».

Ai migliori giovani ricercatori sono andati alcuni premi, sostenuti dalle associazioni aderenti a Fiagop, tra le quali Peter Pan, che ha contribuito a due riconoscimenti: a Francesca Colombo (Cnao di Pavia) e a Gaia Martire (Università Padova-Fondazione Città della Speranza).

Laura Diaco

IL VOLONTARIO È UN PONTE TRA I BAMBINI E IL MONDO

La nostra missione è dare un aiuto concreto ogni giorno, ma anche creare legami con ospedali e servizi del territorio. Coinvolgendo persone e aziende locali nei progetti dell'associazione

Il volontariato è una somma di gesti concreti: offrire tempo, raccogliere fondi, distribuire aiuti. Con Peter Pan a tutto questo si aggiunge un altro elemento decisivo: fare rete. A contare non è soltanto il sostegno, importantissimo, che si dà dentro e fuori dalle Case a bambini e adolescenti malati e alle loro famiglie, il tempo che si trascorre giocando, disegnando, raccontando, accompagnando in ospedale oppure in gita o anche semplicemente ascoltando. È molto importante anche riuscire a coinvolgere altri nel progetto. Il volontario di Peter Pan è un costruttore di ponti, che non si ferma entro i confini dell'associazione, ma si apre alla cittadinanza, alle aziende, agli ospedali.

La raccolta fondi, per esempio, è molto più di un appello alla generosità: è un'occasione per costruire relazioni con le aziende locali e coinvolgere il territorio in eventi solidali. I banchetti presidiati dai volontari offrono visibilità e contatto immediato, sensibilizzano su temi spesso ignorati e possono trasformare un passante in un sostenitore. Il passaparola è però forse l'arma più potente, perché si fonda sulla fiducia: una storia raccontata da un amico che vive da volontario l'aiuto



Julia Schneider: fa parte dello staff di Peter Pan ed è responsabile del volontariato e della formazione, un percorso che, compreso il periodo di affiancamento con un tutor, dura dai due ai quattro mesi

quotidiano di Peter Pan alle famiglie ospiti ha un'autenticità superiore a quella di qualsiasi altro canale.

Nel Progetto F.A.R.O il volontario è invece un ponte tra le famiglie di Roma e del Lazio e la rete dei servizi: offre un aiuto concreto ed è parte attiva di una rete di prossimità, capace di unire istituzioni, strutture sanitarie e comunità locali mettendo al centro le persone e non soltanto la malattia. Infine, in ospedale, il volontario, oltre a dare sostegno alle famiglie in ricovero, costruisce legami tra loro e il personale sanitario.

Tutte queste azioni convergono in un'unica direzione: realizzare una rete solidaria per garantire sostenibilità e maggiore efficacia al lavoro dell'associazione. E qui emerge la figura dell'ambasciatore di Peter Pan, che ne porta all'esterno la voce, i progetti e i valori di empatia e servizio. Perché, con Peter Pan, il volontariato non è un gesto isolato ma, al contrario, unisce, alimentando ciò che l'associazione è oggi e quello che, grazie al cuore della persone, potrà diventare domani.

Julia Schneider
Responsabile volontariato e formazione di Peter Pan

COME DIVENTARE VOLONTARI DI PETER PAN

Il servizio di qualità che Peter Pan vuole garantire richiede agli aspiranti volontari di seguire un percorso formativo, conoscitivo e selettivo, al fine di:

- Far conoscere e condividere intimamente il progetto dell'associazione
- Creare uno spirito di gruppo e uno stile comune tra tutti i volontari
- Conoscere limiti e potenzialità personali, per valutare la propria idoneità a svolgere questo tipo di servizio
- Formare ogni aspirante volontario alla cultura della solidarietà, a prescindere dal ruolo che potrà ricoprire nell'associazione
- Sensibilizzare ed educare i volontari alla relazione con le famiglie
- Preparare i volontari ad affrontare situazioni impreviste
- Offrire un'informazione medica e psicologica di base del mondo onco-ematologico

Per diventare volontario di Peter Pan bisogna essere maggiorenni e abitare nella provincia di Roma.



PANETTONI, TORRONI, TAGLIERI: TANTI DONI BELLI E BUONI

In occasione del Natale sostieni Peter Pan acquistando i nostri dolci (panettone, pandoro e torroni) e i nostri oggetti (palline, tazze, penne, shopper e tagliere). Oppure facendo una donazione. Così contribuirai a regalare giorni più sereni a tanti bambini e adolescenti malati di cancro e alle loro famiglie che affianchiamo e accogliamo nelle nostre Case



COME SOSTENERE PETER PAN

- Con bonifico bancario su c/c **Banca UNICREDIT**
IBAN: IT44C0200805008000010200000
SWIFT: UNCRITM1B88
intestato a: **Peter Pan ODV**
IMPORTANTE: indica anche NOME, COGNOME e un RECAPITO nella causale così potremo ringraziarti e aggiornarti sulle nostre attività.
- Con versamento su c/c postale n. 71717003 intestato a: **Peter Pan ODV**
- Con **Carta di Credito** o **Paypal** sul nostro sito www.peterpanodv.it

A Natale Fai un Regalo che Vale!

50€ DONI A DUE BAMBINI UN LABORATORIO CREATIVO

100€ REGALI A QUATTRO BAMBINI UN GIORNO DI ACCOGLIENZA

250€ SOSTIENI LA GRANDE CASA NEL SUO QUOTIDIANO

A NATALE, FAI UN REGALO CHE VALE



DAI VITA AI GIORNI DI TANTI BAMBINI MALATI DI CANCRO

In occasione del Natale sostieni l'Associazione Peter Pan: scegli i nostri oggetti solidali, invia una ecard o dai il contributo che desideri. Potrai fare così un regalo speciale ai bambini e agli adolescenti di Peter Pan. La tua donazione servirà a far vivere loro momenti di svago e serenità.

Momenti di vita davvero speciali per loro.

SOSTIENI PETER PAN

Scopri di più su: www.peterpanodv.it

 Peter Pan

PETER PAN ODV

Via San Francesco di Sales 16
00165 Roma

CONTO CORRENTE BANCARIO

IBAN: IT 44 C 02008 05008 000010200000

CONTO CORRENTE POSTALE

N° 71717003