



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

il Giornale di Peter Pan

MAGGIO 2026 / ANNO XXV - N. 1



LABORATORI PER LEGGERE E CREARE INSIEME

COLORIAMO IL FUTURO

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

SOMMARIO

3 RAFFORZARE LA CURA, GUARDANDO ANCHE ALLA RICERCA

4 «ECCO CHI TIENE IL TIMONE DELLA NAVE DI PETER PAN»

5 UNA FIRMA: E LA NOSTRA COMUNITÀ CRESCE CON IL VOSTRO AIUTO

6 «VIAGGIARE NELLE STORIE FA BENE. E GETTA PONTI»

8 IL F.A.R.O. CHE ADESSO GUIDA 150 FAMIGLIE DEL TERRITORIO

9 I PIFFERAI MAGICI ALL'UMBERTO I: UN GIOCO PUÒ FARE LA DIFFERENZA

10 LA NOSTRA PRIORITÀ? UN FONDO PER LA RICERCA

12 COME DARE ALLA PROPRIA VITA UNO SPLENDIDO FINALE

13 LA DONNA CHE CURAVA I BAMBINI E ACCOGLIEVA LE FAMIGLIE

14 IL PRONTO SOCCORSO, LA PAURA... E ORA ANNA CORRE E SORRIDE

15 COME DONARE IL TUO 5X1000 A PETER PAN

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

I tuoi dati sono utilizzati per inviarti comunicazioni sui nostri progetti e richieste di sostegno in base al nostro legittimo interesse a mantenere il rapporto con i sostenitori dell'associazione (art. 6, par. 1, lett. f GDPR). **Hai il diritto di opposizione:** puoi richiedere in qualsiasi momento la cessazione di queste comunicazioni senza dover fornire alcuna motivazione con una delle seguenti modalità: inviando una comunicazione scritta presso la sede dell'associazione, via San Francesco di Sales n.16, 00165, Roma; inviando una mail a privacy@peterpanodv.it; inviando una PEC a amministrazione.peterpanodv@legalmail.it. Responsabile protezione dati: Avv. Maurizio Nestonni, contattabile al seguente indirizzo mail: privacy@peterpanodv.it. Ti informiamo inoltre che non effettuiamo profilazione o analisi comportamentali sui tuoi dati e che riceverai questa comunicazione solo per i prossimi 4 anni salvo tua opposizione anticipata.

DIRETTORE RESPONSABILE

Michele Mezza

DIRETTORE EDITORIALE

Marisa Barracano Fasanelli

HANNO COLLABORATO

Viviana Bianchi,
Laura Diaco, Luca Fraioli,
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

Via San Francesco di Sales, 16 - 00165 Roma
Tel: 06.684012 - Numero Verde: 800 984 498
Codice Fiscale: 97112690587
info@peterpanodv.it
www.peterpanodv.it

c/c postale 71717003

IBAN: IT44C 02008 05008 000010200000

RAFFORZARE LA CURA, GUARDANDO ANCHE ALLA RICERCA

Dopo la Giornata dedicata a questa malattia, il punto sui problemi, i risultati ottenuti e quelli ancora da raggiungere. Per esempio, nella cura dei tumori solidi

Ogni anno, il 15 febbraio, si celebra la Giornata mondiale contro il cancro infantile, istituita dall'Oms (Organizzazione mondiale della sanità) e promossa da Cci (Childhood cancer international). Questa ricorrenza è un'occasione per tutti i soggetti coinvolti, famiglie, medici e rappresentanti delle istituzioni, per discutere e confrontarsi sugli innumerevoli problemi di questa patologia.

Quest'anno le trentadue associazioni aderenti alla Fiagop (Federazione italiana associazioni genitori e guariti oncematologia pediatrica) si sono incontrate con i loro interlocutori nella prestigiosa sala della Regina a Montecitorio, degna cornice per questo evento.

Gli argomenti affrontati sono ricorrenti: la disparità tra regione e regione nell'offerta di cure all'avanguardia e il conseguente pendolarismo della salute, le difficoltà economiche alle quali le famiglie vanno incontro per curare il proprio bambino, la possibilità, per almeno uno dei genitori (quasi sempre la mamma), di perdere il lavoro, l'esiguità dei sussidi previsti per il caregiver, nonché i problemi di accudimento dei bambini fratelli che restano a casa e così via.

Sappiamo bene che la diagnosi di cancro cambia la vita non solo del piccolo paziente, ma di tutto il nucleo familiare. Inoltre, nel migliore dei casi, e cioè quando tutto va bene e il bambino riesce a guarire, «it is not over when it is over...», come diceva il dottor Giulio John D'Angio, uno dei padri dell'oncologia pediatrica. E cioè: non è ancora finita quando è finita. Bisogna ancora considerare la possibilità di recidive, fare i conti con gli effetti collaterali tardivi delle pesanti terapie ricevute, affrontare le difficoltà del reinserimento nel tessuto sociale e le discriminazioni nel mondo del lavoro.

In proposito, l'approvazione della legge 104, di recente integrata dalla legge 106, è stata una grande conquista.

Infine, se da una parte ci conforta registrare il costante aumento delle percentuali delle guarigioni nei tumori del

sangue, non possiamo dirci altrettanto soddisfatti per quanto riguarda i tumori solidi, sui quali si continua a segnare il passo.

Il fatto è che l'industria farmaceutica non è interessata ad investire nella ricerca di nuovi farmaci per l'oncologia pediatrica in quanto il cancro infantile è una malattia rara e i ricavi non giustificano gli enormi capitali necessari per produrre nuovi composti.

E allora tocca a noi: anche se non ci stancheremo di chiedere alle istituzioni di istituire un fondo per la ricerca in oncematologia pediatrica, forti dell'esperienza maturata a fianco dei bambini malati di tumore, stiamo avviando una riflessione strutturata su come contribuire al sostegno della ricerca medico-scientifica, definendo un metodo che ci guidi, nei prossimi anni, verso progetti con ricadute chiare e misurabili.

Per raggiungere questo nuovo obiettivo, chiediamo ai nostri sostenitori di continuare ad aiutarci confermando quel rapporto di fiducia che ci lega da sempre e ci consente di operare in maniera concreta e fattiva per i nostri bambini.

Marisa Barracano Fasanelli
Fondatrice e presidente onoraria di Peter Pan



Marisa Barracano Fasanelli

«ECCO CHI TIENE IL TIMONE DELLA NAVE DI PETER PAN»

I volontari, i soci, il Consiglio direttivo, lo staff... Il presidente Roberto Mainiero spiega come funziona l'associazione. Obiettivo: restituire ai piccoli malati il diritto di essere bambini

«**M**arisa vi ha aperto il cuore, ora io cercherò di aprirvi un po' il portafoglio». È la battuta tipica di Roberto Mainiero quando con Marisa Barracano Fasanelli, fondatrice e presidente onoraria di Peter Pan, parla con nuovi potenziali donatori. Mainiero, direttore amministrativo e finanziario di una grande azienda, è volontario dell'associazione da 25 anni, presidente da sette. «Nelle presentazioni Marisa racconta la sua esperienza, le cose belle che facciamo, e tutti si emozionano. Poi devo intervenire io...» scherza. Perché, se i volontari danno gratis tempo ed energia, offrire accoglienza e sostegno ai bambini malati di cancro e alle loro famiglie costa.

Oggi Peter Pan ha in bilancio due milioni di euro di ricavi. Come li usate?

«Nel 2025 l'impegno maggiore è stato l'acquisto della nostra prima Casa. Poi abbiamo le spese per gli affitti (ora anche il mutuo) e la manutenzione delle strutture, quelle per l'associazione e le campagne di raccolta fondi, il sostegno alla ricerca... E, ovviamente, ci sono i costi di servizi e attività per le famiglie, dallo psicologo ai fisioterapisti in ospedale. Quanto ai pasti, invece, nelle dispense comuni si trova un po' tutto, ma ogni famiglia è autonoma e cucina come se fosse a casa sua».

In questa organizzazione autonoma non ci sono mai problemi?

«Quasi (ride). Anni fa c'era un papà che, dopo cena, lasciava sempre i piatti sporchi nel lavandino. Alla quarta lamentela degli altri, andai da lui. Non sapevo come spiegarli la questione, perché parlava soltanto il dialetto del suo villaggio in Mozambico: così semplicemente lo portai in cucina e lavammo insieme i piatti. Quando finimmo, le mamme che erano lì intorno sorridevano tutte. E lui pure».

Ma chi stabilisce le regole e decide sui progetti di Peter Pan?



Il Consiglio direttivo di Peter Pan eletto nel 2023. Da sinistra: Danila Biondi, Laura Diaco, Maria Infantino, Roberto Mainiero, Stefania Rossetti, Alessandro Mazzocchi, Cesarina Russo e Remigio Piccioni

«Siamo un'organizzazione di volontariato e l'assemblea dei soci — ora circa 90 su 200 volontari attivi — è sovrana. Ogni quattro anni elegge il Consiglio direttivo, il suo braccio operativo, che si riunisce più o meno una volta alla settimana e delibera su progetti e ordinaria amministrazione. È composto da otto persone, presidente incluso, sempre volontari. Poi c'è lo staff: sono in 14, tutti fantastici. Loro hanno un contratto: si occupano di ogni cosa, dall'amministrazione all'accoglienza e alla raccolta fondi, e tutto è coordinato e gestito dal direttore generale. Senza lo staff Peter Pan non potrebbe mai fare quello che fa».

Qual è la decisione del Consiglio direttivo di cui siete stati più felici?

«Senz'altro quella di comprare la Casa, che è centrale nel nostro progetto e resterà anche dopo di noi. Quando un bambino malato viene a Roma per curarsi deve lasciare tutto, in qualche modo perde il diritto di essere bambino, spensierato, di andare a scuola, giocare con gli amichetti. Noi proviamo a restituire un po' di questi diritti: casa, gioco, amicizia. La nostra speranza è che, finite le cure, a chi gli chiederà: dove sei stato? non risponda subito: in ospedale, ma: sono stato nella Casa di Peter Pan».

Roberta Visco

UNA FIRMA: E LA NOSTRA COMUNITÀ CRESCE CON IL VOSTRO AIUTO

In oltre trent'anni, abbiamo migliorato i servizi, creato competenze e costruito una rete con ospedali, istituzioni e altre realtà del Terzo Settore. Grazie anche al 5x1000

Siamo in piena campagna 5x1000: con l'ultima Legge di bilancio il tetto complessivo destinato agli enti beneficiari delle scelte dei contribuenti è stato finalmente innalzato da 525 a 610 milioni di euro. È un segnale importante, che riconosce il valore del lavoro svolto dal Terzo Settore, dalle organizzazioni che operano nel sociale, a favore della ricerca e accanto alle persone più fragili.

Per Peter Pan ODV il 5x1000 è molto più di una voce di bilancio. È una scelta che si rinnova ogni anno e racconta una comunità fatta di persone che decidono di esserci, anche con un gesto semplice come una firma. Dietro quella firma ci sono le nostre case, i servizi di accompagnamento verso i luoghi di cura, il supporto alle famiglie, la possibilità di continuare a dare risposte concrete ai bisogni che incontriamo.

Quando oltre trent'anni fa Peter Pan ha iniziato il suo percorso, il bisogno era chiaro: si doveva offrire accoglienza alle famiglie costrette a lasciare la propria casa per garantire ai figli le cure migliori a Roma. Oggi quel bisogno esiste ancora, le fragilità sociali appaiono sempre più evidenti e noi siamo tenuti a dare risposte sempre più efficaci. Negli anni abbiamo imparato che accogliere significa crescere. Significa professionalizzare i servizi, costruire competenze, lavorare in rete con ospedali, istituzioni e partner, sviluppare progetti condivisi con altre realtà del territorio e del Terzo Settore. Ma questa crescita non ha mai cancellato ciò che rende Peter Pan riconoscibile: l'umanità, la familiarità, la condivisione.

Il 5x1000 è una parte fondamentale di questo percorso, ma non è l'unica. La nostra capacità di andare avanti nasce da una rete di sostegno alimentata in tanti modi: dalle donazioni dei privati, dalla fiducia delle aziende, dalle collaborazioni che nascono attorno a obiettivi comuni e

dal tempo che volontarie e volontari scelgono di donare. Perché accanto al contributo economico esiste una forma di dono altrettanto preziosa: la presenza, l'ascolto, la disponibilità concreta. Ogni contributo diventa un pezzo di strada condivisa.

Per noi, sostenere Peter Pan significa anche creare relazioni, coinvolgere nuove persone, aprire le porte e raccontare con trasparenza ciò che facciamo. Peter Pan è una grande comunità che cresce insieme. Una comunità fatta di bambini, ragazzi, mamme, papà, volontari, professionisti, donatori, partner e amici. Le Case di Peter Pan sono luoghi vivi, attraversati da attività pensate per sostenere bambini e famiglie: momenti di ascolto e accompagnamento, laboratori e attività ludiche, feste, gite, che aiutano a ricostruire una normalità e ad affrontare con maggiore leggerezza la quotidianità del percorso di cura.

È così che la fiducia che riceviamo prende forma: nella continuità di ciò che facciamo, nella capacità di esserci con professionalità e umanità, nel creare spazi in cui bambini, adolescenti e genitori possano sentirsi sempre accolti e sostenuti.

Ferdinando Ricci
Direttore generale di Peter Pan



Sopra, Ferdinando Ricci. In basso, Arlen, uno dei piccoli ospiti di Peter Pan (a destra), con suo fratello Ansi

«VIAGGIARE NELLE STORIE FA BENE. E GETTA PONTI»

Chiara Bongiovanni anima i laboratori di narrazione creativa.

E spiega: aiutano a dare forma alle emozioni. Insieme agli altri

Entrano piano, si siedono sui cuscini, si guardano. Poi arrivano le risate. È da qui che comincia il laboratorio di narrazione creativa: da un incontro che piano piano prende forma. Ne abbiamo parlato con Chiara Bongiovanni, che accompagna bambini e famiglie in questo percorso fatto di ascolto, immaginazione e relazione.

Come è nato il laboratorio di narrazione creativa a Peter Pan?

«Nasce da una convergenza di obiettivi. Io lavoro nella promozione della lettura e della narrazione come strumenti di benessere individuale e collettivo. Insieme a Peter Pan abbiamo immaginato un percorso per gli ospiti delle Case. La narrazione creativa è, prima di tutto, un modo per entrare in contatto con le proprie emozioni e con gli altri».

In che modo è strutturato un incontro?

«C'è una struttura che definisco "routinaria", ma non rigida. Gli elementi che si ripetono servono a creare rassicurazione. L'incontro si divide in tre momenti: una prima fase di accoglienza, una centrale di narrazione e una finale, più espressiva. Questa continuità aiuta bambini e adulti a sentirsi a proprio agio, a lasciarsi andare».

Cosa succede all'inizio del laboratorio?

«Ci si siede tutti insieme, su un tappeto, tra cuscini morbidi. Inizio con un gioco: faccio finta di non ricordare i nomi e provo a indovinarli. Loro mi correggono, ridono, partecipano. È un modo semplice per entrare in relazione, anche attraverso piccoli gesti, sempre rispettando i tempi e chiedendo il permesso. C'è poi un momento dedicato all'ascolto e al respiro, che aiuta a calmare l'eccitazione iniziale e a creare uno spazio condiviso».

E poi arriva la storia. Che tipo di narrazione viene proposta?

«La parte centrale è dedicata alla lettura e al racconto, ma sempre in modo interattivo. Non è mai una narrazione passiva: faccio domande, coinvolgo, lascio spazio all'immaginazione dei bambini. La storia cambia anche in base a chi ho davanti, ai suoi bisogni, a quello che emerge nel gruppo.



Chiara Bongiovanni con i bambini di Peter Pan durante un laboratorio di narrazione creativa.

Il ritmo, il tono, persino i silenzi si adattano alle persone coinvolte».

Qual è invece la funzione della parte finale del laboratorio?

«È il momento dell'espressione. Dopo il viaggio nella storia, invito bambini e adulti a sedersi intorno a un tavolo e a creare: disegni, personaggi, paesaggi. Le tecniche cambiano ogni volta. È uno spazio libero, ma guidato, dove ciascuno può dare forma a ciò che ha sentito. Anche qui la relazione è centrale: si crea insieme, si parla, si condividono pezzi di sé».

Che valore ha questo laboratorio nel contesto delle Case di Peter Pan?

«È uno spazio in cui, per un momento, la dimensione sanitaria passa in secondo piano. I bambini hanno la possibilità di incontrarsi davvero, di fare amicizia. È un'occasione per costruire relazioni e, attraverso queste, conoscersi meglio».

Quali sono i risultati?

«È un percorso. Nei cicli di incontri si

vede una crescita chiara: nei disegni, nei racconti, nella capacità di osservare e di esprimersi. Le rappresentazioni diventano via via più ricche, più dettagliate. Si sviluppa una consapevolezza sia verso l'esterno, riconoscendo l'altro, sia verso l'interno, riconoscendo sé stessi».

In che modo la narrazione può rappresentare un sostegno per i bambini in un momento tanto delicato?

«Aiuta a dare forma a ciò che si prova. A rendere più comprensibili emozioni che altrimenti resterebbero confuse. Questo porta maggiore consapevolezza e, di conseguenza, più forza. Non elimina ciò che si sta vivendo, ma offre strumenti per attraversarlo. Nel laboratorio di narrazione creativa non si cerca una storia perfetta. Si cerca uno spazio in cui poter essere insieme. Dove le parole diventano un ponte e ogni racconto, anche il più piccolo, apre la possibilità di sentirsi meno soli».

Marta Orlando

Responsabile Donatori privati e comunicazione digitale di Peter Pan

CERAMICA, MUSICA E L'ARTE DI DIVENTARE AMICI

Nelle Case di Peter Pan la creatività è uno strumento per accompagnare bambini e famiglie lungo il percorso di cura. Accanto alla narrazione creativa, ci sono i laboratori di arte grafico-pittorica, di ceramica e di musicoterapia. Linguaggi diversi, capaci di raggiungere ogni bambino in modo unico. C'è chi preferisce raccontarsi con le parole, chi con i colori, chi con suoni o gesti. Ogni laboratorio offre uno spazio protetto in cui le emozioni possono emergere, essere riconosciute e trasformate.

Negli incontri di arteterapia bambini e ragazzi, provvisti di carta e cartoncini, si esercitano tutti su uno stesso tema, che cambia di volta in volta, usando pastelli a cera, tempere o altro ancora. In quelli di ceramica realizzano manufatti, in cui esprimono la propria interiorità attraverso la manipolazione e il colore. Durante i laboratori di musicoterapia, invece, ascoltano brani musicali e, soprattutto, suonano strumenti semplici come lo xilofono o il tamburello, che a volte vengono realizzati sul posto.

Queste attività sono tutte occasioni di incontro: tra bambini, tra genitori, tra storie che si incrociano e si riconoscono. Da un primo momento di timidezza si passa, spesso, alla scoperta dell'altro, alla costruzione di piccoli legami quotidiani. Ed è così che, nelle case, avviene un passaggio silenzioso ma profondo: dal sentirsi soli al sentirsi parte di qualcosa. Un processo che sostiene, accompagna e dà strumenti per affrontare ciò che si sta vivendo.

IL F.A.R.O. CHE ADESSO GUIDA 150 FAMIGLIE DEL TERRITORIO

Peter Pan continua ad accompagnare bambini, adolescenti e genitori presenti a Roma o nel Lazio nei giorni più difficili. E presto proporrà momenti di incontro e di gioco

A un anno dall'avvio delle attività, entrando nel Presidio territoriale del progetto F.A.R.O, la prima cosa che si vede è un muro pieno di disegni dei bambini che lo frequentano. Su uno di questi si legge: "Arrabbiarsi è ok". Tre parole che descrivono bene una parte importante del messaggio che vuole trasmettere Peter Pan.

Quando una famiglia riceve la diagnosi di cancro per un figlio bambino o adolescente ed entra nel percorso di cura, con la paura arrivano stanchezza, confusione, fatica e tanta rabbia. Da più di 25 anni molte famiglie che da altre città vengono a Roma per le terapie sono ospitate da Peter Pan nelle sue Case, luoghi dove tutti possono sentirsi accolti senza dover nascondere nulla: né la paura né la rabbia.

Con il progetto F.A.R.O (Fuori dall'ospedale: Aiuto, risorse e orientamento) l'associazione ha esteso il suo supporto alle famiglie presenti sul territorio di Roma o del Lazio: a queste non serve una casa, ma la casa non è tutto.

Nel 2025 gli operatori di F.A.R.O. hanno realizzato più di 300 colloqui con le famiglie del territorio, 150 interventi di supporto nelle pratiche amministrative e burocratiche, 400 incontri di sostegno psicologico e più di 3.000 servizi navetta (416 realizzati da volontari) per portare i bambini e chi li accompagna da casa in ospedale e viceversa. Sono numeri che raccontano l'ampiezza del progetto e, soprattutto, la sua capacità di stare accanto alle famiglie nelle mille cose da tenere insieme ogni giorno. Nel primo anno di attività ne erano state raggiunte 122. Alla fine del primo trimestre del 2026, le prese in carico sono salite a 146, con una crescita costante di oltre dieci nuove famiglie al mese.

La valutazione di impatto realizzata da Mapping Change nel 2025 descrive F.A.R.O. come una rete capace di restituire senso di cura, sicurezza e orientamento. Una caregiver lo racconta così: «È come avere una seconda famiglia che ti accompagna passo dopo passo».

Tra le novità proposte quest'anno c'è una convenzione con Biblioteche di Roma



Alcuni disegni fatti dai bambini che frequentano il presidio F.A.R.O. (info al numero verde 800 600604)

per la realizzazione di cinque laboratori di espressione creativa. Qui bambini, ragazzi e famiglie potranno ritrovare spazi di gioco, relazione e normalità dentro luoghi aperti. Non sarà solo un'attività in più: sarà un modo per offrire occasioni di leggerezza e socialità in un periodo in cui tutto sembra ruotare attorno alla malattia.

In questo modo Peter Pan accompagna le famiglie del territorio, sostenendole quando faticano a orientarsi. Perché la cura continua anche fuori dall'ospedale, nei gesti quotidiani che aiutano a non sentirsi soli, a non perdere l'equilibrio, sapendo che "arrabbiarsi è ok" ma che, passo dopo passo, si può ritrovare un po' di respiro.

Viviana Bianchi
Responsabile Progettazione e ricerca di Peter Pan

I PIFFERAI MAGICI ALL'UMBERTO I: UN GIOCO PUÒ FARE LA DIFFERENZA

L'équipe dell'associazione, da sempre presente al Bambino Gesù, da novembre è anche in un altro grande ospedale romano. Per sostenere i piccoli ricoverati e chi è con loro

C'è chi ha bisogno di giocare, chi di distrarsi, chi semplicemente di essere visto: una bambina inventa una storia con un guanto, una mamma trova finalmente uno spazio per raccontarsi, un adolescente condivide sogni e progetti. A volte si resta dentro una sola stanza, altre si attraversa l'intero reparto: ogni incontro ha il suo tempo e il suo senso. Da quando è nata Peter Pan, i suoi Pifferai magici sono presenti nel reparto di oncematologia del Bambino Gesù. Dallo scorso novembre vanno anche nello stesso reparto pediatrico del Policlinico Umberto I: un passo importante fatto grazie alla collaborazione dell'équipe sanitaria e, in particolare, della direttrice del reparto Loredana Amoroso, che ha accolto i volontari dell'associazione con sensibilità e attenzione.

L'attività dei Pifferai magici amplia e rafforza la missione di Peter Pan: essere accanto alle famiglie nel percorso di cura. Sostenerle anche nel luogo del ricovero significa infatti allargare la rete di supporto che l'associazione costruisce ogni giorno dentro e fuori le case. Ogni martedì pomeriggio, una coppia di volontari entra nel reparto di oncologia e oncematologia pediatrica dell'Umberto I con discrezione e rispetto. Indossano la maglietta verde dell'associazione e, soprattutto, portano con sé ascolto, attenzione e umanità.

Se all'interno delle Case i volontari contribuiscono a creare un ambiente accogliente e familiare, si prendono cura della quotidianità con attività di animazione, proposte ludico-didattiche e presenza attenta durante i momenti più delicati, compresa la notte, i Pifferai sono un ponte tra Peter Pan e le famiglie dei bambini



Le due Pifferaie magiche Cinzia e Simonetta all'Umberto I

ricoverati, tra l'associazione e il personale sanitario, ma anche tra bisogni spesso silenziosi e possibilità di risposta. Nella ludoteca dell'ospedale puntano su leggerezza e relazione, mentre nelle stanze entrano con delicatezza, seguendo le indicazioni di medici e infermieri e rispettando i limiti. Attenti a non invadere, ma pronti ad accogliere. A volte la possibilità di agire è limitata, però esserci, anche in silenzio, può fare la differenza.

I Pifferai non curano, ma accompagnano e informano. Sono ambasciatori di Peter Pan e ne fanno conoscere i servizi anche alle famiglie che ne sanno poco o nulla. In questi mesi all'Umberto I sono stati accolti con calore. E sono usciti arricchiti da scambi intensi, in cui hanno conosciuto storie complesse e condiviso piccoli momenti di gioia. A volte basta poco: uno sguardo, una parola, un gioco. E, in quel poco, c'è già molto.

Julia Schneider
Responsabile Volontariato e formazione di Peter Pan

IL PERCORSO PER DIVENTARE VOLONTARI



«LA NOSTRA PRIORITÀ? UN FONDO PER LA RICERCA»

Sergio Aglietti, presidente della Fiagop, illustra le richieste della

Federazione ai politici. A nome di quasi 250 mila genitori e guariti

«Chiediamo l'istituzione di un fondo per la ricerca oncologica pediatrica da parte dello Stato. Una somma annuale che possa essere indirizzata sia alla ricerca di base, quella che i privati di solito non fanno, sia alla ricerca più specialistica, magari anche con incentivi per l'industria farmaceutica». Sergio Aglietti, presidente della Federazione italiana associazioni genitori e guariti oncoematologia pediatrica (Fiagop), la mette in cima alla lista delle cose da fare: «Sono poche decine di milioni all'anno. Ci siamo dotati di un supporto legale per predisporre una bozza di legge che entro la fine del 2026 vorremmo presentare al Parlamento».

Presidente Aglietti, quante famiglie italiane riguarda la vostra battaglia?

«Se si considerano anche i guariti e i loro cari, parliamo di 200-250 mila persone in tutto il Paese».

Dopo la ricerca, l'altro grande problema è quello delle famiglie che sono costrette a spostarsi fuori sede per far curare i propri bambini.

«In ogni occasione facciamo presente come sia urgente un sostegno economico. È stato calcolato che una famiglia deve sostenere una spesa di 35-36 mila euro per un anno di cure fuori sede. E quasi sempre la madre è costretta a rinunciare al lavoro, nella migliore delle ipotesi ad accettare un part time».

Restando in tema di lavoro: chiedete una revisione della legge 104. Perché?

«Vogliamo che i suoi benefici siano estesi a tutte le categorie di lavoratori, quindi anche agli autonomi. Per tutelare meglio i bambini malati e le loro famiglie, ma anche i guariti, una volta che saranno entrati nel mondo del lavoro».

Che ruolo hanno le associazioni nell'alleviare il disagio di chi si sposta per avere le cure necessarie?

«Ci sono realtà, come quella di Peter Pan, uniche per storia e dimensioni. Ma ormai in quasi tutto il Centronord, a Firenze, Bologna, Genova, Torino, Verona, esistono case di accoglienza che sopperiscono, a volte al cento per cento, altre invece in percentuale minore, alle carenze pubbliche».



Sopra, il convegno su "Il diritto di guarire" alla Camera. Da sinistra, Francesco Felicetti, Monica Terenziani, Angela Mastronuzzi, Sergio Aglietti, Franco Locatelli, Laura Mori, Cinzia Laurenza. Sotto, ancora Sergio Aglietti



La buona notizia è che la ricerca fa progressi e i guariti aumentano.

«È un'ottima cosa, ma a distanza di anni i guariti possono manifestare problemi: si nota un invecchiamento precoce di alcuni organi, molto probabilmente perché durante le cure sono stati colpiti anche se erano sani. Oppure perché la radioterapia e la chemioterapia erano più grossolane delle attuali. E allora chiediamo l'istituzione in ogni centro di oncologia di "ambulatori di transizione", che continuino a seguire chi è stato malato. Esistono già al Gaslini di Genova e al Regina Margherita di Torino».

Vi siete battuti, con successo, per una legge che prevedesse un servizio di assistenza psicologica nei reparti di oncologia pediatrica. Oggi a che punto è la sua applicazione?

«Pur trattandosi di una norma approvata un paio d'anni fa, purtroppo non è una realtà perché mancano ancora i decreti attuativi. Stiamo seguendo l'iter e sollecitando le

istituzioni competenti perché venga applicata e anzi sia estesa ad altri reparti ospedalieri. Tuttavia, attualmente la stragrande maggioranza delle oncologie pediatriche usufruiscono di un servizio di psicologia pagato dalle associazioni o dalla Fiagop».

Cos'è la Federazione?

«È nata trent'anni fa per iniziativa di un gruppo di associazioni: alcune tematiche non è sufficiente affrontarle localmente, specie quando si deve interloquire con il Parlamento»

Come è entrato nell'associazionismo?

«Quando nostro figlio aveva appena tre mesi gli fu diagnosticato un neuroblastoma. Ci è andata bene: è guarito e ora sta per avere un figlio a sua volta. Ma in quegli anni di cure abbiamo conosciuto famiglie che non hanno avuto la stessa fortuna. Ho pensato che fosse giusto dare un piccolo contributo».

Luca Fraioli

CONVEGNO ALLA CAMERA SUL DIRITTO DI GUARIRE

La Giornata mondiale contro il cancro infantile, il 15 febbraio, è un appuntamento fondamentale per l'informazione e la sensibilizzazione. Per l'occasione anche quest'anno la Fiagop - di cui Peter Pan fa parte - ha organizzato un convegno, il 17 febbraio presso la Camera dei deputati. L'intenzione era porre *Il diritto di guarire* (come da titolo dell'incontro) al centro del dibattito pubblico e sottolineare come questo diritto non si esaurisca nella cura clinica ma, al contrario, si estenda alla tutela sociale e lavorativa della persona, malata o guarita, e di chi se ne prende cura.

Il convegno è stato moderato da Angela Mastronuzzi, presidente della Associazione italiana di ematologia e oncologia pediatrica, e introdotto dal presidente della Fiagop Sergio Aglietti. Delle questioni mediche e scientifiche hanno parlato tra gli altri il professor Franco Locatelli dell'Ospedale Bambino Gesù, la dottoressa Monica Terenziani dell'Istituto nazionale dei tumori di Milano e il dottor Francesco Felicetti della Città della salute e della scienza di Torino. Le famiglie presenti hanno invece offerto testimonianze su difficoltà e opportunità che accompagnano il percorso di guarigione nei diversi contesti territoriali.

Tre temi sono emersi con forza. Anzitutto, la necessità di sostenere la ricerca, con la collaborazione internazionale e il supporto di Stato e Terzo Settore, e quella di rafforzare le reti nazionali di oncoematologia pediatrica: da una parte è infatti urgente sviluppare cure sempre più efficaci, mirate e con minori effetti collaterali, dall'altra l'accesso alle migliori terapie dovrebbe essere garantito in tutto il Paese. Si è poi parlato della complessità dei bisogni che accompagnano il percorso di cura e spesso si estendono anche al dopo, ricordando iniziative concrete in questo campo, come i percorsi di riabilitazione psicosociale o i gruppi di supporto per i genitori. Infine, è stata evidenziata l'esigenza di una maggiore salvaguardia dei caregiver in campo lavorativo.

L'incontro ha rappresentato così un'occasione non soltanto di approfondimento scientifico, ma anche per dare voce alle famiglie e rafforzare una rete di solidarietà che coinvolge istituzioni, medici, volontari e associazioni.

Laura Diaco
Consigliera di Peter Pan

COME DARE ALLA PROPRIA VITA UNO SPLENDIDO FINALE

Un dono, grande o piccolo, nel testamento può cambiare per sempre la storia di un bambino malato. Un nostro sostenitore spiega perché ha fatto questa scelta

Scegliere di fare un lascito solidale a Peter Pan è un atto d'amore che tramanda i propri valori nel futuro. Destinare i propri beni o una parte di questi a sostegno della nostra associazione può dare speranza a famiglie con bambini e adolescenti malati di cancro.

Giorgio R., 54 anni, è un nostro sostenitore che nel 2021 ha deciso di fare un lascito solidale a Peter Pan. Abbiamo raccolto la sua testimonianza.

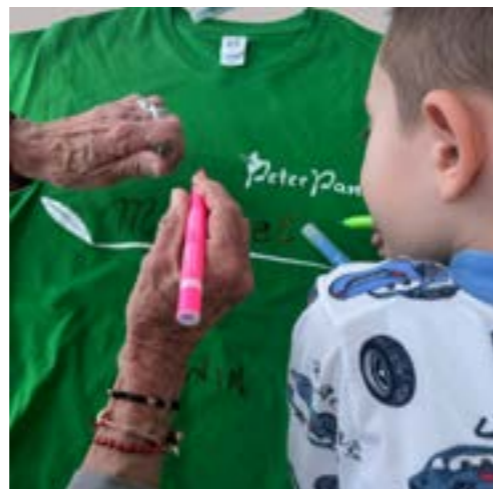
Cosa l'ha spinto a fare una scelta importante come il testamento solidale?

«Ci sono momenti in cui si sperimenta cosa significhi essere vulnerabili e dipendere dal supporto degli altri. Vivere una situazione di fragilità fa cambiare prospettiva e fa capire ancora di più quanto il sostegno umano e la vicinanza facciano la differenza. Il mio testamento solidale nasce da questa consapevolezza, dal desiderio di trasformare un'esperienza profonda in un gesto che possa continuare a generare aiuto nel tempo».

Perché ha scelto la nostra associazione e quali aspetti della nostra realtà sente più vicini ai suoi valori?

«Ho scelto Peter Pan perché rappre-

Per ulteriori informazioni e per ricevere la nostra Guida Lasciti in formato cartaceo o digitale: www.peterpanodv.it/lasciti-testamentari/



senta in modo concreto ciò che considero fondamentale nei momenti difficili: non sentirsi soli. Il vostro impegno crea un contesto di accoglienza e supporto che coinvolge tutta la famiglia. Questo approccio, fatto di attenzione vera alle persone e ai loro bisogni quotidiani, è ciò che sento più vicino ai miei valori».

Fare un testamento solidale è stato complicato?

«No, è stato più semplice di quanto pensassi. Una volta chiarite le informazioni essenziali, il percorso è stato veloce. Sapere che si tratta di una scelta modificabile nel tempo e rispettosa delle mie volontà la rende più serena».

Che cosa direbbe a chi sta pensando di fare un testamento solidale e ha ancora dei dubbi?

«Gli direi di prendersi il tempo di cui ha bisogno per informarsi e di non farsi spaventare dall'idea. Spesso i timori nascono da dubbi che si chiariscono facilmente. Un testamento solidale non toglie nulla ai propri affetti, ma aggiunge valore a ciò che si lascia: è un gesto consapevole che permette di sostenere concretamente chi, anche in futuro, si troverà ad affrontare momenti difficili».

Monica Gasparinetti

Responsabile Corporate, grandi donatori e lasciti di Peter Pan

COSA PUOI LASCIARE A PETER PAN



SOMME DI DENARO



TITOLI E AZIONI



FONDI DI INVESTIMENTO



TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTE



POLIZZA ASSICURATIVA SULLA VITA



BIENI MOBILI: GIOIELLI, OPERE D'ARTE E ARREDI



BIENI IMMOBILI: TERRENI E APPARTAMENTI



L'INTERO PATRIMONIO

LA DONNA CHE CURAVA I BAMBINI E ACCOGLIEVA LE FAMIGLIE

“Audrey's Children” racconta la vita della dottoressa Evans: i suoi lavori sul cancro infantile e la decisione, negli anni 70, di creare case per ospitarli. Marisa Fasanelli la ricorda così

«**A**udrey è stata una donna straordinaria. E vorrei che tutti vedessero il film dedicato a lei. Mi piacerebbe organizzare una proiezione per i volontari di Peter Pan». Marisa Barracano Fasanelli ha un ricordo cristallino della dottoressa Audrey Evans: «La conobbi quando portammo nostro figlio Emanuele la prima volta al Children's Hospital di Philadelphia. E lì scoprimmo la casa Ronald McDonald, che proprio lei aveva voluto per dare ospitalità alle famiglie dei bambini oncologici» racconta Marisa sfogliando le tante fotografie che le ritraggono insieme.

Audrey Evans (1925-2022), britannica di nascita e americana di adozione, ha dedicato la vita a studiare i tumori infantili, dando un contributo fondamentale a ridurre la mortalità da neuroblastoma, grazie a un mix di chemioterapici adattati ai singoli pazienti. La sua avventura scientifica e umana è stata raccontata in un bel film: *Audrey's Children*, i bambini di Audrey, diretto da Ami Canaan Mann, protagonista una bravissima Natalie Dormer. Non disponibile sulle principali piattaforme di streaming, è però visibile su YouTube, in inglese ma sottotitolato.

La pellicola racconta anche il sodalizio professionale tra Audrey Evans e il dottor Giulio John D'Angio: nei titoli di coda si scopre che i due si sposarono nel 2005, ormai entrambi ultraottantenni, pur conoscendosi da mezzo secolo. «Giulio era sposato»



Sopra, la locandina del film “Audrey's Children” e, a destra Audrey Evans premiata durante un nostro spettacolo (“Merry Christmas Peter Pan”). Sotto, la casa Ronald McDonald di Minneapolis, dove Marisa Fasanelli è stata ospite insieme al figlio Emanuele la seconda volta che sono andati negli Stati Uniti



racconta Marisa Fasanelli «e sua moglie si ammalò di Alzheimer. Ma solo dopo la sua morte lui si unì a Audrey».

Cosa l'ha colpita di più vedendo il film? «Certamente la scena in cui si entra nella prima casa McDonald, aperta nel 1974. La ricordo esattamente così» risponde Marisa. «L'ultima volta che sono stata a Philadelphia ho scoperto che quel villino, antico, per i canoni americani, è ormai “soffocato” da una selva di grattacieli. Ma continua a ospitare famiglie di bambini malati».

Audrey non è stata solo una dottoressa. «Mi consigliò di frequentare i convegni di genitori di oncologia pediatrica, avrei imparato molte cose» racconta Marisa. «Ma, soprattutto, senza di lei e il suo esempio non esisterebbe Peter Pan: ci ha sempre seguiti e sostenuti. Una volta le dissi: *Audrey, thank you for being Audrey*, grazie di essere Audrey. E lei, sorridendo, mi rispose: non è stata una mia scelta».

Audrey Evans non ebbe figli. «Ma non le pesava. La maternità non è una questione necessariamente biologica: i bambini che ha curato sono stati tutti suoi figli». I bambini di Audrey, appunto.

Luca Fraioli

IL PRONTO SOCCORSO, LA PAURA... E ORA ANNA CORRE E SORRIDE

Quattro anni, gli ultimi due passati in terapia per un neuroblastoma. Una battaglia vinta. La raccontano i genitori, venuti da Vasto, in Abruzzo, nella "Casa di Roma"

«Ma lo sai che ho tolto il Cvc?». Anna lo dice così, con la naturalezza dei suoi quattro anni. Una frase felice. Dentro c'è un lungo e difficile percorso di cura. Ma ora, finalmente, tolto anche il catetere venoso centrale, un nuovo inizio. Anna e la sua famiglia vivono in Abruzzo, a Vasto, in provincia di Chieti. La loro storia prende forma dalle parole dei suoi genitori, Mara e Marco.

Quando è iniziato tutto?

Mara: «A maggio 2024 alla nostra Annetta è stato diagnosticato un neuroblastoma. Si è presentato tutto difficile da subito. Aveva solo due anni e mezzo. Dopo una tosse che non passava, siamo arrivate al pronto soccorso... e da lì è partito tutto».

Qual è stato il momento più difficile?

Mara: «Quando siamo usciti dall'Area rossa, dove Anna è stata circa un mese, avevamo lo sguardo perso nel vuoto. Non riuscivamo a dirci una parola. Solo lacrime. La paura che non ce la facesse era tanta».

Come avete affrontato il percorso di cura?

Mara: «Passo dopo passo. Tra Roma, Pescara, Pavia e poi di nuovo Roma... Abbiamo incontrato persone straordinarie. E Anna, nonostante tutto, voleva farcela».

Che cosa ha significato per voi la Casa di Peter Pan?

Mara: «Dopo il primo ricovero ci sentivamo smarriti. Poi siamo arrivati nella Casa e qualcosa è cambiato. Quando penso a Peter Pan mi vengono in mente parole precise: aiuto, supporto, conforto, sicurezza, famiglia, casa... vita».

Concretamente, cosa avete trovato?

Mara: «Una stanza per noi, spazi da condividere, una cucina, ma soprattutto persone. Supporto psicologico, relazioni, altre famiglie con cui confrontarci. Non ci siamo più sentiti soli».

Come hanno vissuto la Casa Anna e sua sorella Carlotta?

Mara: «Per loro è stato anche un luogo di gioco. Laboratori, attività... e momenti normali dentro qualcosa di complesso. Carlotta non è stata sempre con noi ma, quando poteva raggiungerci, lei e Anna dormivano



La piccola Anna con la mamma Mara a Roma, nella Casa di Peter Pan

insieme, condividevano tutto. Era il loro modo di restare unite».

Che cosa vi ha dato questa esperienza?

Marco: «Le emozioni sono tante. È stato un percorso lungo e faticoso, soprattutto dal punto di vista psicologico. Non so come avremmo fatto senza il supporto, pratico e umano, che abbiamo ricevuto. Ci siamo sentiti sostenuti davvero, in tutto».

Oggi come vi sentite?

Mara: «A distanza di due anni abbiamo tolto il Cvc. È un traguardo che sembrava lontanissimo. Siamo felici, perché siamo tornati alla nostra quotidianità. E siamo cambiati, sì, ma in un modo che ci ha arricchiti: questo percorso ti insegna a guardare la vita con occhi diversi».

E il ritorno a casa?

Mara: «Ci hanno accolto con una festa. Quando chiedono ad Anna e Carlotta se sono contente di essere di nuovo a casa, loro rispondono sempre: "Sì, ma per i controlli torneremo da Peter Pan". Per loro è la casa di Roma. E lo è anche per noi».

Anna oggi corre, gioca, sorride. E quella frase, che dice a chiunque incontri, «Ho tolto il Cvc», resta lì, a raccontare tutto.

Marta Orlando
Responsabile Donatori privati
e comunicazione digitale di Peter Pan

UNA FIRMA CHE CONTA

Ci sono firme che cambiano vite.

Con il tuo 5x1000 a Peter Pan ODV doni accoglienza e supporto a tante famiglie con bambini e adolescenti malati di cancro. Insieme a te faremo di tutto per trasformare il periodo delle cure, in cui saranno lontani da casa, in un percorso fatto di calore, amicizia e anche gioco, dove nessuno viene mai lasciato solo. Firma oggi, non costa nulla e resterai al loro fianco anche domani.

Passa parola, dillo anche ai tuoi amici e parenti.

Il nostro Codice fiscale è 97112690587



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 5x1000 della tua Irpef a sostegno degli Enti del Terzo Settore.

Il 5x1000 per te non ha 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 ODV
devi apporre la tua firma
e indicare il nostro numero
di codice fiscale:
97112690587



Ricordati che puoi donare il tuo 5x1000 anche
nella dichiarazione precompilata

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 potremo
ringraziarti e aggiornarti sulle nostre attività



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

Al loro fianco.

AIUTACI A SOSTENERE LE FAMIGLIE
DEI BAMBINI MALATI DI CANCRO.



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

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

codice fiscale

97112690587

 **Peter Pan**
peterpanodv.it