



**Peter Pan ODV**  
L'accoglienza  
del bambino  
onco-ematologico

# il Giornale di Peter Pan

GIUGNO 2022 / ANNO XX - N. 1

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



**ACCOGLIENZA UCRAINA A PETER PAN**



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

## SOMMARIO



### EDITORIALE

Peter Pan, dopo 22 anni la sfida più difficile:  
pensare il futuro dei nostri ospiti ucraini

3

DIRETTORE RESPONSABILE  
Michele Mezza

### LA VITA NELLE CASE DI PETER PAN

Peter Pan c'è. Nonostante pandemie e guerre

4

DIRETTORE EDITORIALE  
Marisa Barracano Fasanelli

### L'INTERVISTA

“L'amore per mio nipote Roman più forte dei  
bombardamenti sulle nostre case”

5

HANNO COLLABORATO  
Alberto Bosi, Laura Diaco,  
Gian Paolo Montini, Elena Palcich,  
Stefano Salvi, Julia Schneider,  
Giulio Senni, Umberta Sircana

### CULTURA DELLA DONAZIONE

Staminali, le cellule della speranza per linfomi e altre  
malattie del sangue

7

REDAZIONE  
Monica Gasparinetti, Fausto Gianì

### VITA ASSOCIATIVA

Fiagop, cambi al vertice della federazione

9

FOTOGRAFIE  
Copertina e Pagina 12 Pino Rampolla  
Pagine 5 e 11 Stefano Salvi

### IL CONVEGNO

Passaporto del guarito, lo strumento per prevenire o  
ridurre gli effetti a distanza

10

PROGETTO GRAFICO  
KMSTUDIO - Roma

### VITA ASSOCIATIVA

La festa per i 22 anni della Grande Casa di Peter Pan

12

STAMPA  
Mengarelli Grafica  
Multiservice - Roma

### IL BILANCIO SOCIALE 2021

Grazie a chi ci ha sostenuto nelle emergenze

13

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

### IL TUO 5X1000 A PETER PAN

14

## AI NOSTRI LETTORI

Desiderate ricevere la nostra newsletter per essere aggiornati sulle nostre attività e progetti? Iscrivetevi sul nostro sito [www.peterpanodv.it](http://www.peterpanodv.it). Per cambi di indirizzo telefonate allo 06-684012 o scrivete alla e-mail [info@peterpanodv.it](mailto:info@peterpanodv.it). Avete suggerimenti da darci sul giornale? Scrivete le vostre impressioni a [redazione@peterpanodv.it](mailto:redazione@peterpanodv.it) perché ci piacerebbe che il nostro giornale fosse uno strumento di comunicazione a due vie per essere sempre più completo.

#### Peter Pan protegge i tuoi dati

Informativa sulla privacy ai sensi del Regolamento Europeo UE 2016/679 (GDPR) e della normativa privacy vigente in materia - I dati forniti saranno trattati esclusivamente per gestire i rapporti con lei informandola sulle nostre attività. I dati non saranno trasmessi ad altri soggetti, ad eccezione dei fornitori dei servizi che collaborano con noi nelle attività di comunicazione, nominati "Responsabili del trattamento" il cui elenco aggiornato potrà essere richiesto al Titolare del trattamento. In qualsiasi momento può chiederci l'aggiornamento, la modifica o la cancellazione dei dati in nostro possesso e opporsi all'invio di materiale informativo, semplicemente scrivendo ad: Peter Pan ODV - Via San Francesco di Sales 16, - 00165 Roma, oppure inviando una email a [privacy@peterpanodv.it](mailto:privacy@peterpanodv.it), quale titolare del trattamento. L'informativa privacy completa è scaricabile dal sito [www.peterpanodv.it](http://www.peterpanodv.it)

#### PETER PAN ODV

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

[www.peterpanodv.it](http://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



## PETER PAN, DOPO 22 ANNI LA SFIDA PIÙ DIFFICILE: PENSARE IL FUTURO DEI NOSTRI OSPITI UCRAINI

**S**ono **ventidue anni** che le porte delle nostre case e del nostro cuore accolgono bambini malati di cancro che, da ogni parte del mondo, giungono a Roma per trovare le cure più avanzate.

**Quanti sono i bambini e le famiglie che dal 2000 a oggi hanno varcato la soglia della “Grande Casa di Peter Pan”? Più di ottocento.**

Storie e volti si intrecciano e si accavallano ormai nella memoria e forse solo Gianna Leo, altra mamma fondatrice di Peter Pan e da sempre angelo custode delle famiglie, riesce a ricordarli tutti.

Anche i nostri volontari serbano nel cuore, come un bene prezioso, i tanti ricordi legati a momenti unici vissuti con questi bambini speciali. E anche loro, i bambini guariti e ormai cresciuti e le loro famiglie, non ci hanno dimenticati.

Nonostante il passare del tempo e malgrado la drammaticità dei motivi che li hanno portati a Roma, moltissime famiglie conservano nel cuore ricordi indelebili del periodo passato nelle case di Peter Pan.

**Le lettere e le testimonianze** piene di gratitudine che continuano ad inviarci, anche a distanza di anni, sono la costante conferma di quanto sia stato importante nella loro storia il periodo vissuto insieme.

Da due anni a questa parte però le cose sono cambiate. La pandemia, tra gli altri danni, ha fatto anche questo: ci ha costretti a sospendere le nostre attività, **condannando le famiglie all'isolamento** e privandole del sostegno a cui erano abituate.

**Anche per i volontari è stata dura:** star lontani dalle case e, nello stesso tempo, conservare intatta la propria motivazione ha messo a dura prova la serietà del loro impegno.

Vogliamo proprio credere che il peggio sia passato e che presto potremo riprendere tutte le vecchie

abitudini: le feste, i laboratori, le tavolate, le uscite e i servizi che sono parte integrante del nostro modello di accoglienza.

**Nel frattempo però è scoppiata la guerra in Ucraina.**

Tutte le associazioni della Fiagop (Federazione italiana associazioni genitori oncologia pediatrica) si sono mobilitate per accogliere questi pazienti speciali e, in accordo con i centri Aieop (Associazione italiana di ematologia e oncologia pediatrica), hanno dato il massimo delle loro disponibilità. **Attualmente nelle case di Peter Pan ospitiamo nove famiglie ucraine.**

Per il momento l'ostacolo maggiore è rappresentato dalle barriere linguistiche. Ma i ragazzi fanno presto ad imparare e, tra poco, faranno loro da interpreti ai genitori. Nel frattempo, **una nonna bilingue si prodiga quotidianamente per facilitare la comunicazione.**

Molti di questi pazienti sono adolescenti e hanno quindi una maggiore consapevolezza del dramma che sta sconvolgendo il loro Paese. Per loro dobbiamo pensare a interventi mirati per guarire le ferite dell'anima.

**Anticipando i tempi, ci stiamo già preoccupando del futuro di queste famiglie.** La nostra ospitalità è giocoforza legata al periodo delle cure dei figli. Al termine delle terapie è previsto che le famiglie facciano ritorno alle proprie case per lasciar posto a nuovi pazienti.

**Dove andranno le famiglie ucraine dopo le cure?** Avranno ancora una casa in cui tornare? Dobbiamo pensare anche a questo attivandoci, auspicabilmente con il supporto delle istituzioni, per trovare soluzioni alternative alla nostra ospitalità per coloro che saranno costretti a rimanere in Italia.

MARISA BARRACANO FASANELLI  
Presidente Onorario di Peter Pan

# PETER PAN C'È. NONOSTANTE PANDEMIE E GUERRE

Abbiamo superato le dure prove imposte dal Covid ma l'invasione dell'Ucraina ha creato nuove emergenze. La gioia per la festa di compleanno di una ragazza fuggita dai bombardamenti insieme alla sua mamma.

Ci siamo lasciati nello scorso numero condividendo la speranza che il Covid terminasse, permettendoci di riprendere i servizi sospesi a causa della pandemia. Purtroppo tra la fine del 2021, e l'inizio del 2022, il Covid è stato presente nelle Case di Peter Pan. **Anche questa dura prova è stata superata** senza ulteriori problemi per i bambini immunodepressi e con terapie non procrastinabili.

**L'Associazione ha deciso di raccogliere le richieste di accoglienza** non solo dalla direzione dell'ospedale Bambino Gesù ma anche **direttamente da reparti, associazioni e famiglie** che, dovendo curare i figli malati di cancro **in tutti gli ospedali romani**, hanno bisogno di un alloggio.

Anche quest'anno, nonostante la pandemia, abbiamo celebrato la **Giornata Mondiale contro il cancro infantile**. Lo scorso **15 febbraio**, grazie alla disponibilità dell'**Orto Botanico di Roma**, abbiamo piantato al suo interno una pianta di melograno simbolo della lotta contro il cancro infantile. Qualche giorno prima, è stata promossa sul sito di Peter Pan, la Campagna **"Un messaggio d'amore"**. Lo scopo è stato quello di sostenere con un messaggio di vicinanza i bambini che lottano contro il cancro. Con le frasi arrivate sono state realizzate delle cartoline che sono state appese sui rami del melograno a testimonianza che **l'Amore Cura**.

Da fine febbraio un altro evento drammatico è entrato anche nella nostra quotidianità, **la guerra in Ucraina**. Peter Pan ha sempre accolto famiglie ucraine, quando è iniziata la guerra erano ospiti un papà con il figlio in attesa dell'intervento. **Grazie alla sinergia con diverse realtà, abbiamo iniziato ad accogliere rapidamente le famiglie in fuga**. La

prima è stata una mamma con il figlio malato da anni di leucemia, il papà non li ha accompagnati perché è rimasto a combattere per difendere il suo Paese. A seguire ne sono arrivate altre, ognuna con la sua storia dolorosa amplificata dall'orrore della guerra. Racconti di vite costrette a sopravvivere per giorni nei rifugi delle case o nei bunker degli ospedali per scappare dai bombardamenti. Nadiia, una ragazza malata arrivata anche lei da sola con la mamma, ha festeggiato il suo 15° compleanno con noi. Le abbiamo fatto una bellissima festa perché, anche nel dolore della malattia e di una famiglia divisa dalla guerra, serve ritrovare il sorriso e la speranza.

Peter Pan non è solo Casa ma è anche altro. La ricerca è un impegno che sosteniamo con la **Fiagop** per importanti iniziative nazionali e internazionali.

A livello locale, per l'ospedale Bambino Gesù, abbiamo dato l'avvio anni fa al progetto del **Passaporto del Guarito**. Grazie a questo importante documento, ogni bambino e adolescente guarito avrà la sua storia clinica a disposizione così che qualsiasi medico possa prevenire e gestire eventuali complicanze future legate alla patologia, in ogni momento e luogo in cui vivrà.

Sempre all'interno dell'ospedale, nel reparto di neuro-oncologia diretto dalla dottoressa Angela Mastronuzzi nel dipartimento del professore Franco Locatelli, abbiamo **finanziato lo sviluppo di un progetto di riabilitazione già attivo per bambini malati di cancro garantendone anche la continuità per il 2022**. Il progetto nasce per consentire ai pazienti la piena indipendenza ripristinando le funzioni lese dalla patologia, dalle terapie, dal ricovero e dall'allettamento prolungati. I trattamenti vengono svolti da un team di fisioterapisti, neuropsicomotricisti, logopedisti, psicologi e medici. L'obiettivo è il miglioramento della qualità della vita dei pazienti malati di cancro nonché l'accettazione della nuova figura di sé conseguente al tumore stesso.

Se è vero che ogni giorno deve essere illuminato dalla forza dell'Amore è anche vero che la ricerca è la strada per sconfiggere per sempre la malattia.

GIAN PAOLO MONTINI  
Direttore Generale di Peter Pan



## L'AMORE PER MIO NIPOTE ROMAN PIU' FORTE DEI BOMBARDAMENTI SULLE NOSTRE CASE

Dopo 14 anni in Italia, il ritorno in Ucraina per assistere il nipotino malato di cancro. Poi il lungo viaggio fino a Roma con la mamma. E di nuovo l'abbraccio con la nonna nella Casa di Peter Pan.

**Buongiorno Oksana, ti va di parlarci un po' di te?**

“Mi chiamo Oksana, ho 58 anni e sono di Stryj, una città vicino Leopoli. Ho tre figli, due maschi che sono in Ucraina e una femmina, la mamma di Roman. Oggi Roman ha 14 anni e tutti e due sono con me, ospiti di Peter Pan.”

**Ma tu parli benissimo italiano, per te non era la prima volta qui, vero?**

“Sono venuta in Italia la prima volta nel 2008 per lavorare. A casa avevamo delle difficoltà e molte donne ucraine venivano qui. Poi però è nato Roman e non ce la facevo a restare, volevo stare con mio nipote.”

**Perché tu hai un debole per i bambini, giusto?**

“Sì. Ho lavorato in un asilo in Ucraina dal 1996 al 2008. Amo i bambini. Ogni volta che andavo al lavoro, anche se avevo tante preoccupazioni, appena li vedevo dimenticavo tutto. Anche per questo non riuscivo a stare in Italia sapendo della nascita di Roman. Ogni volta che vedevo un bambino piangevo. Piangevo anche se vedevo un gatto, a dirla tutta. Mi sentivo depressa.”

**Quando Roman è cresciuto però sei tornata in Italia e sei rimasta molti anni.**

“Sì. Dovevo lavorare. La vita in Ucraina era difficile per la mia famiglia. Ho lavorato a Genova, Gallarate e a Chieti e poi anche da altre parti, facendo assistenza ad anziani. Ho ottenuto quasi subito il permesso di soggiorno, mi sono trovata bene anche perché ci sono molti connazionali qui e tra di noi ci aiutiamo molto.”

**Ma sei dovuta tornare di nuovo in Ucraina, per Roman.**

“Quest'anno Roman ha avuto una diagnosi di tumore al cervello, quindi sono tornata per aiutarlo. Sono arrivata in Ucraina il 23 febbraio, un giorno prima che iniziasse la guerra.”

**Quando tutti stavano scappando...**

“Infatti: non è stato semplice raggiungere la mia famiglia ma dovevo riuscirci. Roman è stato ricoverato a Leopoli, ma c'erano i bombardamenti e spesso dovevano rifugiarsi nei bunker e sospendere le terapie. Così il 3 marzo è stato trasferito in Polonia. Una settimana dopo era in Italia. È stato ricoverato qui a Roma e al momento della dimissione lui e la mamma sono stati accolti a Peter Pan.”

**E tu eri ancora in Ucraina sotto i bombardamenti?**

“Fino al 15 marzo: quel giorno sono riuscita ad abbandonare il Paese e a tornare in Italia. Sono entrata a Peter Pan lo stesso giorno di Roman e sono



Nonna Oksana

stata molto felice, perché non avevo un posto dove andare.”

**Ci sono molte famiglie ucraine qui e tu ci stai aiutando per comunicare con loro. Come si trovano in Italia?**

“Bene. Anche se siamo ancora molto scossi da quello che è successo nel nostro Paese. Qui però ci aiutiamo fra noi, possiamo preparare i piatti ucraini ai bambini e ci sembra di essere ancora a casa. Anche con le altre famiglie ci troviamo bene, quelle italiane ci hanno aiutato tanto i primi giorni per spiegarci le regole della casa. Poi qui i bambini possono giocare tra di loro.”

**Pochi giorni fa è stato anche il compleanno di Roman?**

“Sì, ed è stato bellissimo. Ha festeggiato i suoi 14 anni qui con tutti gli altri bambini. Peter Pan gli ha regalato una torta e le cuffie che voleva da tanto tempo. Lui era molto felice e si sta impegnando molto per imparare l'italiano. Gli piace anche devo dire, è portato per le lingue.”

**Il padre di Roman immagino sia ancora in Ucraina.**

“E' rimasto a Stryj, ma lo sentiamo tutti i giorni al telefono.”

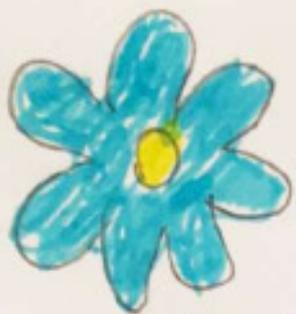
**C'è qualcosa che vorresti fare qui in Italia? È la prima volta che vieni a Roma?**

“Ho visto molti posti in Italia, ma qui non c'ero mai stata. Quello che vorrei fare è portare Roman al mare. Dalla nostra città in Ucraina è molto lontano, ma so che qui è vicino. Giusto?”

**Molto vicino, nemmeno mezz'ora di treno.**

“Allora appena Roman starà meglio voglio portarlo a vedere il mare per la prima volta.”

STEFANO SALVI  
Digital Fundraiser di Peter Pan



Peter Pan



MARCO  
é ZLATA  
amore 



## STAMINALI, LE CELLULE DELLA SPERANZA PER LINFOMI E ALTRE MALATTIE DEL SANGUE

Il trapianto rappresenta la possibilità di guarigione per 1.800 persone all'anno. Ma solo il 30 per cento di loro trova un donatore compatibile

I nostri volontari hanno risposto con generosità all'appello per la donazione del sangue che la Fiagop ha lanciato in occasione della Giornata mondiale contro il cancro infantile, attraverso la campagna **“Ti voglio una sacca di bene”**. Nel ringraziarli per questo gesto concreto di amore nei confronti dei nostri bambini, vogliamo rilanciare l'invito a un dono ancora più prezioso: le **cellule staminali da sangue periferico**.

Si tratta di una risorsa importantissima perché rappresentano una forma di cura per molti tipi di leucemia, di linfomi e di malattie genetiche. Ma solo il 30 per cento di chi ne ha bisogno riesce a trovare un donatore compatibile. Per i nostri bambini che necessitano di un trapianto, di solito è un fratello il candidato più accreditato.

Recentemente, grazie agli studi svolti presso i laboratori dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma dall'équipe del prof. Locatelli, è stata messa a punto una **tecnica che fa sì che anche i genitori possano donare il midollo osseo al proprio figlio**, aumentando così le possibilità di guarigione. Ogni anno in Italia ci sono circa 1.800 malati con gravi patologie (linfomi, leucemie, malattie autoimmuni, talassemia) che per guarire hanno bisogno di un trapianto di queste cellule. **E Peter Pan ha deciso di dare il proprio contributo** attraverso iniziative mirate a diffondere e a promuovere la cultura della donazione.

MARISA BARRACANO FASANELLI  
Presidente Onorario di Peter Pan

## “BIMBO DONA, PAPÀ DONA”, IL PROGETTO DI ADOCES IN SINERGIA CON PETER PAN

La Federazione Adoces, alla quale ha aderito recentemente Peter Pan, è impegnata in un progetto patrocinato dal Ministero della Salute e dalle principali società scientifiche del settore, **volto a promuovere la cultura della donazione solidale in famiglia**. La campagna **“Bimbo dona, papà dona”** si rivolge ai padri con meno di 36 anni che hanno scelto, insieme alle madri, di donare il sangue cordonale del proprio bambino appena nato e fa leva sulla consapevolezza che essi hanno maturato per compiere questa importante scelta solidale. Per “consolidare” la decisione assunta sono invitati a **iscriversi a loro volta al Registro italiano donatori** di cellule staminali emopoietiche (Ibmdr).

In questo modo **si dona tre volte: la vita, il sangue cordonale, le cellule staminali emopoietiche in caso di compatibilità** con un paziente affetto da malattie del sangue che necessitano del trapianto. **Un dono che rimarrà un prezioso ricordo per tutta la famiglia**.

Per offrire alle coppie tutte le informazioni



necessarie e per rispondere alle domande di futuri genitori la Federazione organizza un **incontro online mensile, ogni ultimo martedì del mese, con esperti del settore**.

In relazione al progressivo aumento dei trapianti di cellule staminali emopoietiche, in Italia occorre assicurare un adeguato incremento delle donazioni a beneficio dei malati in attesa di trapianto. Il progetto **“Bimbo dona, papà dona”** è la risposta della Federazione all'urgenza di reclutare nuovi giovani volontari. È anche indispensabile maturare una profonda consapevolezza del proprio gesto: **oggi il 25 per cento dei donatori richiamati rinuncia. È una percentuale che mette a rischio il futuro dei pazienti** che non hanno in famiglia un donatore compatibile. **Peter Pan con la sua mission per il paziente pediatrico oncologico** e per il supporto logistico costituisce una componente importante in questo progetto.

ALBERTO BOSI  
Presidente Federazione Adoces



## FIAGOP, CAMBI AL VERTICE DELLA FEDERAZIONE. PAOLO VITI E' IL NUOVO PRESIDENTE

Fra i nuovi ingressi nel consiglio direttivo anche Laura Diaco di Peter Pan. Il presidente uscente Ricci: "Siamo cresciuti nella considerazione di medici, stampa e istituzioni"

**C**ambio al vertice di Fiagop (la Federazione nazionale delle associazioni di genitori e guariti da oncematologia pediatrica) che, a oggi, in tutto il territorio italiano riunisce **trenta associazioni**. Il vice presidente uscente **Paolo Viti, dell'associazione romana Io Domani, è stato eletto Presidente** nel corso dell'assemblea dei soci tenutasi a Roma lo scorso 2 aprile. Il Presidente in carica per gli ultimi due mandati, Angelo Ricci dell'associazione ABEO di Genova, è stato nominato vice presidente. Rinnovato anche il consiglio direttivo: sono entrate a farne parte Laura Diaco di Peter Pan, nominata anche Segretaria e Tesoriere, Rossella Marsala di AGEOP Bologna e Giulia Panizza dell'associazione per la Lotta al Neuroblastoma di Genova. Confermati per un secondo mandato consiliare Anna Maria Alfani dell'associazione Open di Salerno e Alfredo Sparta dell'associazione Ibiscus di Catania.

Nella sua relazione il presidente uscente, che ha rappresentato il saluto dopo nove anni al vertice della Federazione, ha raccontato i principali traguardi raggiunti da FIAGOP nel corso dei suoi mandati. "Fiagop è cresciuta nella considerazione dei medici, delle istituzioni, della stampa e delle principali associazioni nazionali ed estere che si occupano di oncematologia pediatrica" ha dichiarato Ricci **"e abbiamo contribuito a far inserire i tumori infantili nel Europe's Beating Cancer Plan della Commissione Europea lanciato nel 2021"**.

L'impegno della Federazione con i media, i politici, le istituzioni, attraverso Campagne mirate di sensibilizzazione e advocacy, ha consentito di attirare l'attenzione sugli adolescenti, sui guariti, sull'importanza della donazione di sangue, sulle vaccinazioni anti-Covid e, di recente, sulle famiglie ucraine in arrivo in Italia con figli malati di cancro.

**I rappresentanti di Fiagop partecipano ad alcuni importanti tavoli istituzionali come la Rete nazionale dei tumori rari e il Coordinamento dei comitati etici territoriali per le sperimentazioni scientifiche.** Lo scorso settembre Fiagop ha organizzato a Milano la prima edizione di **"Io corro per Loro"**, una manifestazione che si svolge contemporaneamente in quattro Paesi europei e che, solo in Italia, ha raccolto 130 mila euro destinati a progetti di ricerca su nuovi farmaci e nuove terapie.

**Il neo-presidente Paolo Viti, uno dei "padri fondatori" di Fiagop nel lontano 1995, ha auspicato un'ulteriore crescita della Federazione** in termini di progetti e proposte nel quadro della rappresentanza e della tutela dei diritti dei giovani pazienti, delle famiglie e dei guariti e un sempre maggiore impegno nello sviluppo della ricerca scientifica per far guarire di più e meglio bambini e ragazzi malati di cancro.

GIULIO SENNI  
Consigliere di Peter Pan



Da sinistra: Paolo Viti, Giulia Panizza, Rossella Marsala, Laura Diaco, Alfredo Sparta, Anna Maria Alfani, Angelo Ricci

### "IO CORRO PER LORO" ARRIVA A ROMA

La seconda edizione della corsa solidale si svolgerà a Roma domenica 25 settembre a Villa Borghese con ritrovo nell'area di Piazza di Siena. Si potrà partecipare, come lo scorso anno, sia individualmente sia come squadra. Il 100% dei fondi raccolti (grazie anche agli sponsor che sosterranno le spese organizzative) andrà a finanziare i progetti di Fight Kids Cancer, fondata da varie ONG europee che hanno unito le forze per lo sviluppo della ricerca accademica e scientifica nel campo dei tumori pediatrici. Per iscriversi: [www.iocorroperlora.it](http://www.iocorroperlora.it).

# PASSAPORTO DEL GUARITO, LO STRUMENTO PER PREVENIRE O RIDURRE GLI EFFETTI A DISTANZA

Il meeting di Pancare a Torino: sanitari, ex pazienti e genitori fanno il punto sulla diffusione del SurPass in Italia. Il ruolo delle associazioni

Un programma ricco di spunti, quello del **27esimo Meeting di PanCare** (rete internazionale multidisciplinare dedicata ai ragazzi e ai giovani adulti guariti), tenutosi a Torino dal 5 al 7 maggio scorsi. L'evento è stato organizzato in collaborazione con l'Ugi, Unione genitori italiani contro il tumore dei bambini, associazione attiva a Torino e che, come Peter Pan, è federata alla **Fiagop**.

La rete europea PanCare, cui partecipano operatori sanitari, ex pazienti e genitori, ha come obiettivi la **ricerca sugli effetti tardivi del cancro e dei trattamenti oncologici**, lo sviluppo di linee guida e raccomandazioni mirate alla riduzione di tali effetti tardivi, la parità di accesso al follow up a lungo termine dei guariti. Anche se **oggi sempre più bambini e ragazzi malati di cancro guariscono (complessivamente l'80 per cento)**, c'è tuttavia la possibilità che nel tempo possano manifestarsi effetti tardivi legati ai trattamenti ricevuti - **secondi tumori, problematiche di tipo endocrino, cardiaco, polmonare, ortopedico o di fertilità**.

Proprio per prevenire tali effetti tardivi è finalizzato il progetto principale di PanCare, il **SurPass** - conosciuto in Italia come **Passaporto del Guarito** - che contiene la storia dettagliata della malattia e delle terapie ricevute e le indicazioni personalizzate sugli screening da effettuare per monitorare nel tempo e possibilmente prevenire, o comunque ridurre, gli eventuali effetti a distanza. **Peter Pan da anni sostiene, all'interno dell'ospedale Bambino Gesù, questo prezioso strumento.**

Nelle giornate del meeting, oltre all'implementazione del Passaporto del Guarito nei diversi paesi europei, è stato presentato lo stato dell'arte delle conoscenze sugli effetti tardivi, sono stati discussi i modelli organizzativi per una efficace gestione

della survivorship care, approfondito il tema della conservazione della fertilità e, non ultimi, sono stati trattati gli aspetti psico-sociali e di comunicazione.

A chiusura, si è tenuto il convegno **"Guarire da un tumore pediatrico: istruzioni per l'uso"**, organizzato da Fiagop, Aieop e Ugi, dedicato alla situazione italiana. L'evento ha voluto essere un'occasione di incontro e discussione tra ex pazienti, genitori, specialisti della survivorship care, medici e pediatri, per individuare le priorità e delineare le azioni future al fine di offrire ai guariti servizi di follow up allineati alle migliori conoscenze scientifiche.

Allo stato attuale, anche a causa della regionalizzazione del sistema sanitario, **le modalità di gestione dei pazienti fuori terapia, e in particolare di quelli diventati adulti, sono molto differenziate nei diversi centri di oncematologia pediatrica**. In ciò appare molto importante l'azione delle associazioni, che in molti centri di cura sostengono attivamente iniziative quali gli ambulatori per i bambini e ragazzi fuori terapia, la diffusione del Passaporto del Guarito e altri progetti mirati a salvaguardare la salute di chi è guarito da un tumore contratto in età pediatrica. L'obiettivo ultimo è quello di promuovere un modello di transizione e di presa in carico del paziente dalla medicina pediatrica a quella dell'adulto, con attenzione anche agli aspetti psicosociali, in linea con le previsioni del recente **Piano Europeo di lotta al cancro**. In questo senso, è fondamentale che tali obiettivi siano adeguatamente rappresentati nel piano oncologico nazionale e nelle reti oncologiche regionali, anche grazie all'azione delle associazioni presenti sul territorio.

LAURA DIACO

Consigliera di Peter Pan e consigliera di PanCare





# LA FESTA PER I 22 ANNI DELLA GRANDE CASA È ANCHE L'OCCASIONE PER PARLARE DI CURE MEDICHE

L'incontro con volontari e staff. Il punto sulle cure palliative all'ospedale Bambino Gesù, che migliorano la qualità della vita dei piccoli pazienti. In mostra i disegni dei bambini



Volontari e staff alla festa di Peter Pan



Da sinistra: Roberto Mainiero, Marisa Fasanelli, Michele Salata, Renato Fanelli

Finalmente ci siamo ritrovati tutti insieme dopo due anni di forzata distanza causa pandemia per la festa della Grande Casa di Peter Pan. Grande partecipazione e tante emozioni vissute con volontari, soci e staff, lo scorso 9 giugno. In occasione dei **22 anni di accoglienza dei bambini malati** di cancro nella Grande Casa, presso l'hotel Cicerone a Roma si è tenuto il convegno **“Cure Palliative Pediatriche: l'Amore Cura. 2000-2022 nelle Case di Peter Pan l'Amore cura da oltre 20 anni”**.

L'evento si è aperto con i saluti del nostro presidente Roberto Mainiero e dell'assessore delle Politiche sociali del Comune di Roma Barbara Funari che ha sottolineato **il valore che l'associazione riveste per l'intera città**. Moderatore oltre che relatore è stato il dott. Renato Fanelli, medico e membro del Comitato Etico di Peter Pan. Il dott. Michele Salata, responsabile del Centro di cure palliative dell'ospedale Bambino Gesù, ha ricordato **l'importante ruolo delle cure palliative nel garantire, attraverso un'assistenza globale, una migliore qualità di vita dei bambini e delle loro famiglie**. Inoltre, ha presentato il **Manifesto nazionale delle cure palliative pediatriche**, promosso dalla Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus attraverso la manifestazione del **Giro d'Italia delle cure palliative pediatriche** (9 maggio - 30 giugno

2022).

Due momenti molto intensi hanno chiuso l'incontro: la premiazione da parte della fondatrice di Peter Pan, Marisa Barracano Fasanelli, dei volontari che hanno aderito alle giornate di raccolta sangue organizzate all'ospedale Bambino Gesù, in occasione della campagna **“Ti voglio una sacca di bene”**, e la mostra dei disegni che i bambini e i ragazzi ospiti della Grande Casa hanno voluto donare per essere presenti anche loro ad un avvenimento così speciale.

Il resto della serata è stato dedicato alla celebrazione dell'anniversario della Grande Casa. Gli anni passano e le candeline aumentano, **798 famiglie ospitate, 22 anni di accoglienza e 27 di realtà associativa resi possibili grazie al sostegno dei donatori e dei volontari**.

È stato bello rivedersi, era esattamente ciò di cui avevamo bisogno dopo un periodo così difficile di incontri formativi e riunioni a distanza. Non sono mancati i baci, gli abbracci e tanti racconti di esperienze passate insieme che abbiamo ricordato con gioia. Ringraziamo tutti coloro che hanno partecipato e contribuito a creare nuovi ricordi per Peter Pan. **Grazie di cuore!**

JULIA SCHNEIDER

Volontariato e Formazione di Peter Pan

### Manifesto nazionale delle cure palliative pediatriche

- 1 Le cure palliative pediatriche sono un diritto
- 2 Le cure palliative pediatriche sono personalizzate secondo i bisogni del bambino
- 3 Le cure palliative pediatriche prendono in carico il nucleo familiare e amicale
- 4 Le cure palliative pediatriche promuovono lo sviluppo del bambino
- 5 Le cure palliative pediatriche hanno come obiettivo il rispetto della dignità della persona lungo tutto il percorso di cura
- 6 Le cure palliative pediatriche si realizzano in tutti i luoghi di cura e di vita del bambino e della famiglia, attraverso un'organizzazione e rete
- 7 Le cure palliative pediatriche prevedono la realizzazione di centri di riferimento regionali
- 8 Le cure palliative pediatriche necessitano di personale formato e di diverse competenze integrate

## GRAZIE A CHI CI HA SOSTENUTO NELLE EMERGENZE

La pandemia ha richiesto sforzi supplementari per garantire l'accoglienza ai piccoli malati e alle loro famiglie. Ma abbiamo potuto contare sull'affetto e il sostegno del vasto mondo di Peter Pan.

Anche nel 2021 l'emergenza Covid ha richiesto tanto impegno per sostenere i bambini malati di cancro ospitati insieme alle famiglie all'interno della "Grande Casa". **Ringraziamo tutti coloro che hanno continuato a starci accanto in un anno difficile, abbiamo sentito il sostegno e l'affetto di tutti coloro che compongono il mondo di Peter Pan: famiglie, donatori, volontari e staff.** Il Bilancio Sociale integrale lo potete leggere sul nostro sito. Anche quest'anno è stato certificato dalla società di revisione KPMG. Di seguito i dati più significativi:

### ACCOGLIENZA



64 FAMIGLIE ACCOLTE  
197 OSPITI



70% FAMIGLIE ITALIANE  
30% FAMIGLIE STRANIERE



63 BAMBINI E ADOLESCENTI  
OSPITATI



7.276 GIORNATE DI OSPITALITA'  
OFFERTE



85% DI DEOSPEDALIZZAZIONE  
DEI PICCOLI PAZIENTI

### SERVIZI



142 CORSE IN MACCHINA PER I  
TRANSFER DELLE FAMIGLIE



18 LABORATORI CREATIVI  
SVOLTI NELLA GRANDE CASA



80 INCONTRI DI  
APPRENDIMENTO DELLA  
LINGUA ITALIANA PER LE  
FAMIGLIE STRANIERE



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



3 TRATTAMENTI DI CURA  
ALLA PERSONA

### VOLONTARIATO



193 VOLONTARI  
2 NUOVI INGRESSI



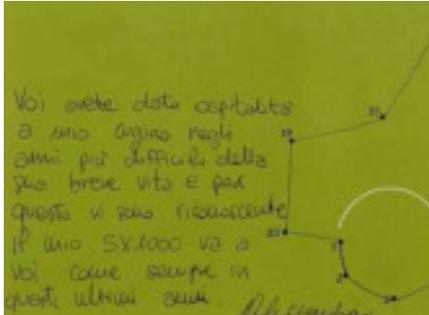
7.259 ORE DI  
SERVIZIO

9 ORE DI  
FORMAZIONE

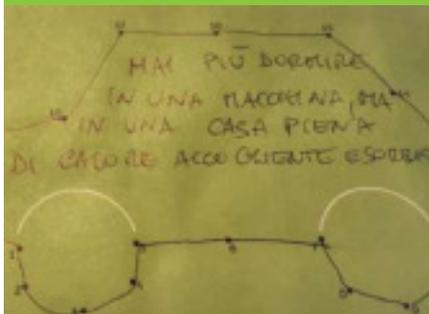
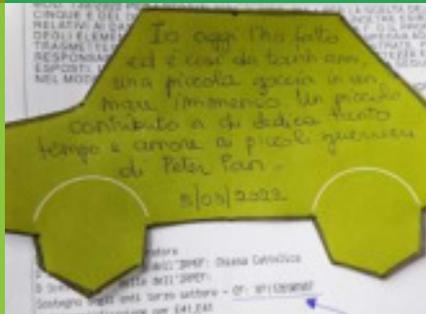
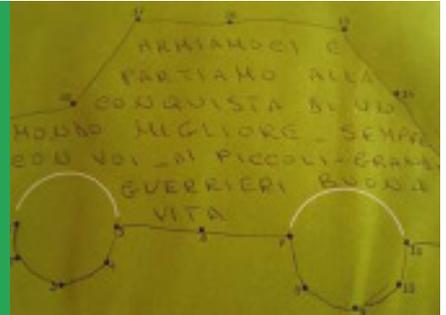


## PRIMA DI APRIRE LA BUSTA UNISCI I PUNTINI...

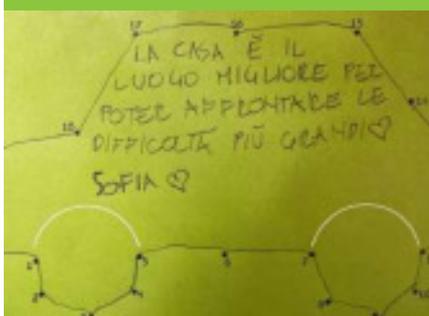
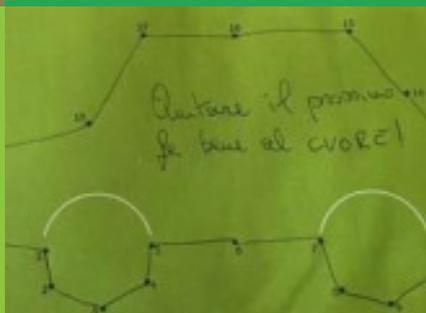
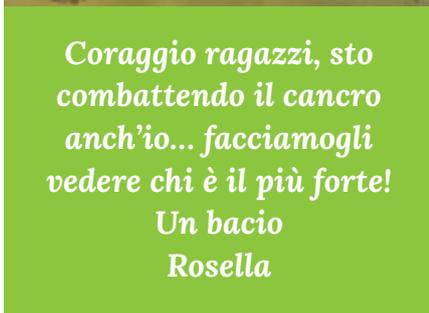
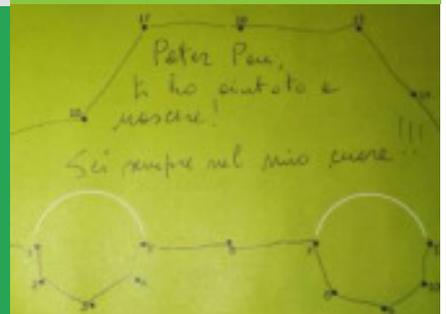
Questo giochino è stato inserito sulle lettere inviate ai nostri sostenitori in occasione della Campagna del 5x1000. Perché una macchinina? Perché senza il 5x1000 non ci sarebbe la "Grande Casa di Peter Pan" e a molte famiglie resterebbe solo una macchina dove dormire mentre il figlio è ricoverato. Abbiamo chiesto a tutti di inviarci anche un messaggio speciale, questi sono alcuni di quelli che ci sono arrivati. Grazie per le bellissime frasi di sostegno e per aver donato ai bambini di Peter Pan il 5x1000!



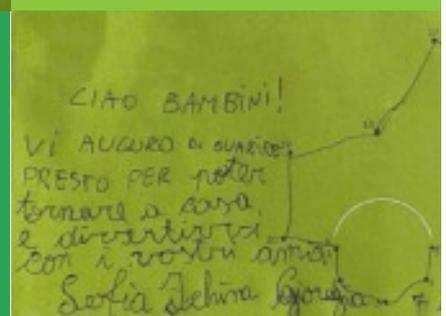
**Grazie per quello che fate!  
La mia gioia è, nel mio piccolo, esservi accanto  
Carla**



**Donerò il mio 5x1000 a Peter Pan Vi ringrazio per l'aiuto che date a tutte le famiglie che stanno affrontando un momento molto difficile.  
Ramona**



**Un caro saluto a tutti i bambini, alle loro famiglie e a tutti i collaboratori della Grande Casa di Peter Pan.  
Valentina**



**L**a pandemia è ancora presente nelle nostre vite e anche nella “Grande Casa” la quotidianità è tuttora modificata nelle sue tante attività, fuori e dentro le Case. Abbiamo finalmente ripreso a realizzare alcuni laboratori non più da remoto ma in presenza, i volontari hanno ricominciato a svolgere i normali turni nelle Case e ci auguriamo che l'estate porti ancora più libertà per poter ripristinare tutti i servizi che abbiamo dovuto ridimensionare.

**Negli ultimi mesi però un altro evento ha messo a dura prova la nostra accoglienza: la guerra.** Peter Pan ha sempre ospitato famiglie ucraine ma ora la loro ospitalità ha un significato diverso. Scappare dalla guerra è già di per sé un trauma, doverlo fare con un figlio malato di cancro racchiude un dramma ancora più grande. Per tutti loro Peter Pan c'è e ci sarà sempre, così come per tutte le famiglie italiane e di ogni nazione che vengono a Roma per curare i propri figli. **Per continuare a sostenerle abbiamo ancora bisogno del tuo aiuto.**

**Un modo semplice che non costa nulla è donare a Peter Pan il tuo 5x1000!**

Grazie a quanto ricevuto negli anni scorsi abbiamo accolto, offerto servizi e fatto tutto ciò che poteva supportare e alleviare il lungo percorso delle cure per tante famiglie. **Ma tante altre ne vogliamo aiutare e per farlo abbiamo ancora bisogno di te!**



## COME SI DONA IL 5X1000

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

**97112690587**

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

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

**SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE**

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

FIRMA Mario Rossi

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) 97112690587

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

1. Compila la scheda fornita insieme al CUD dal tuo datore di lavoro o dall'ente erogatore della pensione. Firma nel riquadro indicato come “Sostegno degli Enti del Terzo Settore ...” indicando il nostro numero di codice fiscale **97112690587**
2. Inserisci la scheda in una busta chiusa e scrivi sulla busta “**DESTINAZIONE CINQUE PER MILLE IRPEF**” e indica il tuo cognome, nome e codice fiscale
3. Consegnala a un ufficio postale che la riceverà gratuitamente o a un intermediario abilitato alla trasmissione telematica (CAF, commercialista)

A photograph of a family in a living room. A young boy is standing on a blue sofa, dressed as a superhero in a green jumpsuit, red cape, and goggles. He is flexing his muscles. A man and a woman are sitting on the floor in front of the sofa, looking up at the boy. The man is making a peace sign. The room has a window with a view of a snowy landscape, a potted plant, and a basketball on the floor.

Con il tuo 5x1000  
a Peter Pan, il cancro  
può essere anche questo.

**UNA CASA DOVE I BAMBINI CONTINUANO A ESSERE BAMBINI.**

Peter Pan accoglie gratuitamente bambini e adolescenti malati di cancro e le loro famiglie costretti a cambiare città per curarsi. Con il tuo 5x1000 donerai loro un ambiente sereno dove i bambini giocano, studiano e si divertono, nonostante la malattia.

The logo for Peter Pan, featuring a stylized white bird icon above the name "Peter Pan" written in a white, cursive font.

**DONA IL TUO 5X1000 A PETER PAN, DIVENTA ANCHE TU PARTE DELLA CURA.**

Inserisci il nostro **CODICE FISCALE 97112690587** nella dichiarazione dei redditi.

**Scopri di più su [peterpanodv.it](http://peterpanodv.it)**

PETER PAN ODV Via San Francesco di Sales, 16 - 00165 Roma - Tel. 06.684012 - [info@peterpanodv.it](mailto:info@peterpanodv.it)