



Peter Pan ODV
L'accoglienza
del bambino
onco-ematologico

il Giornale di Peter Pan

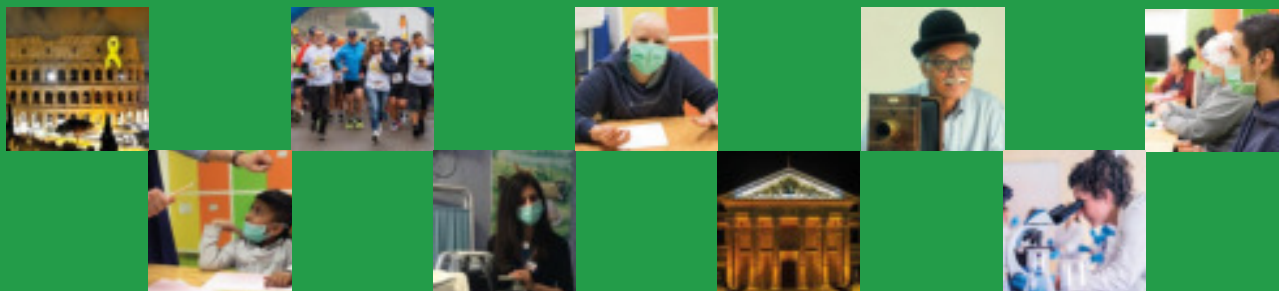
DICEMBRE 2021 / ANNO XIX - N. 2

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.



DI CORSA CONTRO IL TUMORE INFANTILE

SOMMARIO



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

EDITORIALE

“Settembre d'oro”, tutti di corsa per aiutare la ricerca oncologica

3

DIRETTORE RESPONSABILE

Michele Mezza

DIRETTORE EDITORIALE

Marisa Barracano Fasanelli

HANNO COLLABORATO

Danila Biondi, Claudia Cuzzo,

Laura Diaco, Gian Paolo Montini,

Elena Palcich, Anna Saggio,

Stefano Salvi, Giulio Senni,

Umberta Sircana

SETTEMBRE D'ORO

La corsa raccoglie oltre 3 milioni

4

Basta indossare un paio di scarpette per dare più speranze

5

Per Peter Pan una terrazza magica con vista sul Colosseo

6

Adolescenti e giovani adulti pazienti speciali

8

VITA NELLE CASE

Il progetto “A scuola con Peter Pan”

10

Il mondo dell'istruzione è il luogo dell'inclusione

11

REDAZIONE

Monica Gasparinetti, Fausto Gianì

L'INTERVISTA

Infermieri, famiglie e volontari

un'alleanza per vincere la malattia

12

Rampolla: “Immagini per far sorridere.

Un'idea suggerita dai piccoli ospiti”

14

FOTOGRAFIE

Pagina 3 e 6 Pino Rampolla

Pagine 8, 9, 10, 13 e 15 Stefano Salvi

PROGETTO GRAFICO

KMSTUDIO - Roma

A NATALE FAI UN REGALO CHE VALE

Il tuo Natale per Peter Pan

15

IMPAGINAZIONE E STAMPA

Mengarelli Grafica Multiservice - Roma

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

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 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, quale titolare del trattamento. L'informativa privacy completa è scaricabile dal sito www.peterpanodv.it

PETER PAN ODV

Via San Francesco di Sales, 16 - 00165 Roma

Tel: 06.684012 - Fax: 06.233291514

info@peterpanodv.it

www.peterpanodv.it

Numero Verde: 800 984 498

Codice Fiscale: 97112690587

c/c postale 71717003

c/c Banca Unicredit 10200000

IBAN: IT44C 02008 05008 000010200000



“SETTEMBRE D'ORO”, TUTTI DI CORSA PER AIUTARE LA RICERCA ONCOLOGICA

Una notte stellata di fine estate. Una terrazza con vista sul monumento più famoso del mondo che il messaggio luminoso, lanciato da un gigantesco nastro d'oro proiettato sulle antiche mura, rende improvvisamente moderno e attuale. Le note di una tromba eccezionale che, mentre ti emozionano, ribadiscono che - malgrado tutto - *it's a wonderful world*, è un mondo meraviglioso. La presenza e il calore di tantissimi amici, sostenitori, volontari, collaboratori, che finalmente hanno l'opportunità di incontrarsi di nuovo dopo lunghi mesi di separazione forzata e che, con gli occhi umidi, si riconoscono oltre le mascherine, pronti e felici di ricominciare.

Si può concludere meglio di così il mese di settembre tradizionalmente dedicato nel mondo intero all'oncologia pediatrica? Anche quest'anno Peter Pan ha voluto aderire all'annuale campagna di sensibilizzazione, il Settembre d'Oro, facendosi portavoce dei diritti dei bambini malati di cancro, anche grazie al prezioso sostegno di Acea.

Inoltre, è stata realizzata una nuova ed entusiasmante iniziativa di straordinaria concretezza: la partecipazione di tutte le associazioni appartenenti alla nostra Federazione Nazionale Fiagop (Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica) a una corsa solidale internazionale per raccogliere fondi da destinare alla ricerca di nuovi farmaci più efficaci e meno tossici.

I nostri bambini infatti ancora oggi vengono curati con farmaci vecchi, testati solo sugli adulti e adattati per loro solo in base al peso e all'altezza. Questo significa che molti di quelli che riescono a guarire, da grandi dovranno fare i conti con gli effetti tardivi delle terapie ricevute.

Siamo ben consapevoli del fatto che per l'industria farmaceutica la ricerca di nuovi farmaci per l'infanzia non è remunerativa e che i numerosi incentivi promessi dal regolamento europeo sui farmaci non sono serviti a migliorare la situazione. Il risultato è che negli ultimi vent'anni sono stati prodotti solo quattro nuovi composti per i bambini, contro i novanta immessi sul mercato per gli adulti.

E allora siamo giunti alla conclusione che, se davvero vogliamo che le cose cambino e che i nostri bambini guariscano e guariscano davvero, dobbiamo pensarci noi.

Lanciata e ideata dieci anni fa in Francia da una donna eccezionale, Patricia Blanc, presidente dell'associazione "Imagine for Margo", la corsa solidale "Bambini senza cancro" intende finanziare e accelerare la ricerca di trattamenti specifici, innovativi ed efficaci contro il cancro infantile.

Pensate che in Francia, in dieci anni, questa iniziativa è riuscita a raccogliere una somma pari a 12 milioni di euro.

Alla Francia si sono alleati in seguito il Belgio e il Lussemburgo e, a partire da quest'anno, anche l'Italia ha voluto fare la sua parte: in occasione del Settembre d'Oro, la Fiagop ha coinvolto le trenta associazioni che ad essa aderiscono in una sfida di solidarietà: la corsa "Io corro per loro".

Nessuno si è tirato indietro: grandi e piccole associazioni si sono impegnate con entusiasmo e il risultato è stato incoraggiante: La somma raccolta è stata superiore ai 130.000 euro. Per essere un esordio, non è niente male!

E per noi di Peter Pan, alla fine della splendida serata, una piccola gratificante sorpresa: proprio di fronte al Colosseo illuminato abbiamo ricevuto da parte della Fiagop una scatola rossa contenente una targa di riconoscimento per il nostro impegno.

MARISA BARRACANO FASANELLI
Presidente Onorario



Colosseo, Roma

LA CORSA RACCOGLIE OLTRE 3 MILIONI (E DA QUEST'ANNO C'È ANCHE L'ITALIA)

Il ricavato finanzierà cinque progetti di ricerca europei, valutati secondo criteri di impatto sui pazienti, eccellenza scientifica e innovazione. Nel nostro Paese raccolti oltre 130.000 euro.



Perché correre? Perché siamo stanchi di aspettare nuovi, miracolosi farmaci che non arrivano mai. Se in tutto questo tempo niente è cambiato, è arrivato il momento di muoverci noi, anzi di correre! È quello che dieci anni fa ha deciso di fare Patricia Blanc, la mamma di Margo, una mamma indomita che da anni lotta e si impegna per tutte le Margo del mondo e che è stata l'ideatrice della corsa "Enfants sans cancer", in cui il 100 per cento del ricavato è destinato a sostenere la ricerca.

Parliamo di una ricerca mirata a migliorare la prognosi, a ridurre la tossicità dei trattamenti, a promuovere la conoscenza interdisciplinare, a rafforzare i legami di collaborazione tra i grandi centri europei di ricerca scientifica e quelli tra la ricerca di base e gli operatori.

Patricia, questa donna straordinaria, è riuscita a coinvolgere quest'anno, per la decima edizione della corsa, migliaia di corridori e marciatori (4.700 per essere precisi), un vero fiume di sostenitori che ha attraversato Parigi e ha assicurato una somma di 2 milioni e 15 mila euro.

In Europa, grazie alle corse solidali promosse dalle associazioni di genitori e pazienti Imagine for Margo per la Francia, Fondatioun Kriibskrank Kanner per il Lussemburgo, Kick Cancer Foundation per il Belgio e FIAGOP per l'Italia, sono stati finanziati interamente i

cinque progetti Fight Kids Cancer 2021 con la raccolta totale di 3.446.500 euro.

Un comitato internazionale di esperti indipendenti, in collaborazione con l'European Science Foundation (Esf), in partenariato con Science Connect, è stato incaricato di selezionare 5 progetti europei - tra i 28 presentati - valutati secondo criteri di impatto sui pazienti, eccellenza scientifica e innovazione.

I progetti di quest'anno riguardano:

- 1) il Sarcoma di Ewing multimetastatico;
- 2) i linfomi non Hodgking a cellule B recidivanti e multirefrattari;
- 3) trattamenti innovativi per il neuroblastoma ad alto rischio;
- 4) una nuova strategia di cura del medulloblastoma che migliora l'efficacia del trattamento, limitando però gli effetti collaterali dell'attuale terapia;
- 5) nuovi approcci terapeutici per i neuroblastomi ad alto rischio.

L'Italia, quest'anno al suo debutto nell'organizzare la corsa, ha raccolto ben più di 130.000 euro. Ma ci impegniamo fin da adesso, per il prossimo anno, a fare di più. Molto di più.

MARISA BARRACANO FASANELLI
Presidente Onorario

BASTA INDOSSARE UN PAIO DI SCARPETTE PER DARE PIÙ SPERANZE AI NOSTRI BAMBINI

La testimonianza di una volontaria di Peter Pan che ha partecipato all'iniziativa "Io corro per loro":
 "Quel giorno di settembre, a Milano, ho respirato amore, mi sono sentita parte di un progetto".

L'ultimo weekend di settembre si è svolta la prima edizione italiana della corsa di raccolta fondi "Io Corro per Loro - Bambini senza cancro" per finanziare il bando di ricerca Fight Kids Cancer - acceleratore della ricerca oncologica pediatrica - attraverso le donazioni liberali degli iscritti. Un'iniziativa che si svolge con successo già da alcuni anni in Francia, Belgio, Città di Lussemburgo e da quest'anno anche nel nostro Paese, a Milano, con il patrocinio e la collaborazione attiva dell'Aieop (Associazione italiana ematologia oncologia pediatrica) e del Coni (Comitato olimpico nazionale italiano) con i rispettivi presidenti schierati idealmente in prima linea.

In contemporanea si sono svolte altre piccole corse "satellite" in diverse città italiane da parte di alcune federate Fiagop. Anche Peter Pan a Roma ha corso la sua, presso il Parco Schuster, con il patrocinio dell'VIII Municipio.

Il bando comprende cinque progetti finalizzati a produrre nuove terapie, più sicure ed efficaci e con meno effetti collaterali, e nuovi trattamenti specifici per i bambini e i ragazzi che presentano anomalie genetiche. È finanziato con i proventi delle donazioni dei partecipanti alle annuali Fight Kids Cancer Races ed è sostenuto dalle associazioni di genitori: Imagine for Margo (Francia), KickCancer (Belgio) e Kribskrank Kanner Fondatioun (Lussemburgo), in collaborazione con la European Science Foundation e un comitato di esperti scientifici internazionali. Col 2021 si è aggiunta la nostra federazione nazionale di appartenenza, la Fiagop, portando il contributo italiano a questo importante progetto a sostegno della ricerca indipendente.

Come sappiamo, accelerare la ricerca è l'unica

speranza possibile per dare un futuro a tutti i bambini e i ragazzi che si ammalano, ma sono un numero troppo "basso" perché il mercato farmaceutico faccia investimenti, è terribile ammetterlo, ma è così. Ecco dunque che sono i genitori stessi a mettersi in moto per trovare i fondi necessari per sostenere la ricerca indipendente. E lo fanno di corsa.

Anch'io ho indossato le scarpette e ho "Corso per Loro!", domenica 26 settembre a Milano. Ho partecipato sia in veste di volontaria di Peter Pan che di membro del consiglio direttivo della Fiagop, ma in primis, come mamma. La prima sensazione che ho provato è la gioia di essere vicina a tutti i partecipanti, così motivati e disposti a sostenere la causa, credere nella scienza e nel valore assoluto che dobbiamo dare alla ricerca.

Mentre correvo ho provato la sensazione di partecipare da genitore insieme ad altri genitori. Ho sentito il valore dello stare insieme per non sentirsi mai soli nello tsunami della malattia, l'emozione di sentirmi parte di un grande progetto. Respiravo amore, proprio quell'amore che ci serve per aumentare la consapevolezza che la ricerca serve. Noi lì, quel giorno, soltanto correndo ci stavamo impegnando per dare la speranza di una vita migliore per tutti i nostri bambini. Grazie agli straordinari progressi compiuti dalla ricerca accademica e clinica negli ultimi decenni, circa l'80 per cento di loro guarisce, ma il restante 20 per cento non sopravvive al cancro.

Tutti abbiamo corso e continueremo a correre fino a quando avremo un mondo di bambini senza cancro.

DANILA BIONDI
 Volontaria



Membro Fiagop Danila Biondi, Presidente Fiagop Angelo Ricci, Dott. Marco Zecca, vice presidente Fiagop Paolo Viti, Simona Traspedini di Abeo Liguria, Membri CD Fiagop Mirco D'aversa e Fabio Galimberti.



Da sx membro CD Fiagop Mirco D'aversa, Presidente Fiagop Angelo Ricci, membro CD Fiagop Danila Biondi.

PER PETER PAN UNA TERRAZZA MAGICA CON VISTA SUL COLOSSEO ILLUMINATO

Ospiti della scuola Vittorino da Feltre, con volontari, artisti, amici dell'associazione, rappresentanti del Bambin Gesù e delle istituzioni. E la meravigliosa tromba di Fabrizio Bosso.

In una splendida serata di fine settembre, Peter Pan ha ospitato un centinaio di amici sulla terrazza della scuola Vittorino da Feltre, gentilmente concessa da Andrea Caroni, preside dell'Istituto comprensivo via delle Carine e grazie alla collaborazione del primo Municipio. Da questa bellissima location abbiamo goduto di una straordinaria vista del nastro d'oro sul Colosseo per la nostra celebrazione del "Settembre d'Oro". L'illuminazione è stata resa possibile grazie alla disponibilità del Parco Archeologico del Colosseo.

In questo mese infatti, in tutti i paesi del mondo, si ricorda la lotta al cancro illuminando i monumenti più rappresentativi e si promuovono iniziative per coinvolgere e mobilitare l'opinione pubblica su questo tema. Ringraziamo ancora una volta Acea per il sostegno offerto a Peter Pan in occasione della campagna di sensibilizzazione.

All'evento sono intervenuti rappresentanti delle istituzioni, in particolare Marta Leonori, consigliera Regione Lazio delegata dal presidente Nicola Zingaretti e Sabrina Alfonsi, allora presidente del primo Municipio. Inoltre, Valeria Santarossa, responsabile Sponsorship & Value Liberality Acea, ha letto un messaggio della presidente Acea Michaela Castelli.

Ringraziamo tutti coloro che hanno preso parte all'evento tra cui i rappresentanti dell'Ospedale Bambino Gesù, dell'Inmi Spallanzani, sostenitori, volontari, collaboratori e artisti: tutto il mondo che ruota attorno a Peter Pan e ci consente di continuare e sviluppare la nostra azione di accoglienza e supporto ai

bambini malati e alle loro famiglie ha voluto essere presente in questo importante evento.

Tutti i relatori hanno manifestato la loro vicinanza all'Associazione e la loro disponibilità e apertura a proseguire e consolidare la collaborazione con Peter Pan che, lo ricordiamo, quest'anno ha festeggiato il suo 27esimo compleanno. Il presidente di Peter Pan, Roberto Mainiero, ha sottolineato il ruolo fondamentale che nell'ultimo anno e mezzo hanno svolto volontari, collaboratori e sostenitori in un periodo particolarmente difficile e impegnativo per tutti a causa della pandemia di Covid-19. La presidente onoraria e fondatrice Marisa Barracano Fasanelli si è invece soffermata sull'importanza dei finanziamenti alla ricerca nel campo dell'oncoematologia pediatrica e ha ricordato che il giorno stesso dell'evento si sono svolte in vari paesi europei, tra cui l'Italia, delle corse solidali per raccogliere fondi destinati alla ricerca.

Le note della tromba di Fabrizio Bosso hanno introdotto il momento "clou" della serata: l'illuminazione del Colosseo con il nastro d'oro che simboleggia la lotta al cancro infantile. Anche se siamo in qualche modo abituati alla grande bellezza della nostra città, l'impatto visivo dell'anfiteatro Flavio con l'imponente nastro d'oro che ne illuminava un intero lato è stato veramente suggestivo ed emozionante, specialmente visto dall'alto della terrazza a poche decine di metri dal monumento. Peraltro anche molti turisti e cittadini romani si sono trovati a passeggiare dalle parti del Colosseo in una domenica sera quasi estiva, per cui immaginiamo che questo grande simbolo dorato abbia suscitato curiosità e interesse anche nei passanti che magari, tornando a casa, ne hanno cercato il significato su google.

Il nastro d'oro appariva anche nelle magliette che Peter Pan ha regalato agli ospiti come ricordo di un evento speciale e come ringraziamento per la partecipazione alla serata. L'auspicio è che della lotta al cancro dei bambini e degli adolescenti non si parli solamente in occasione del mese dedicato, ma costituisca un obiettivo continuo e costante per la comunità.

GIULIO SENNI
Volontario



Colosseo, Roma

MONUMENTI ILLUMINATI NEL MONDO E IN ITALIA



Congresso dei Deputati, Madrid



Sio-o-se Pol Bridge, Esfahan, Iran



Casa Bianca, Washington



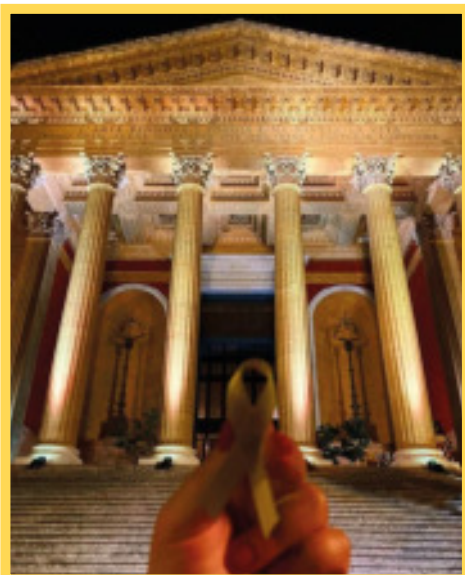
Cascate del Niagara, USA



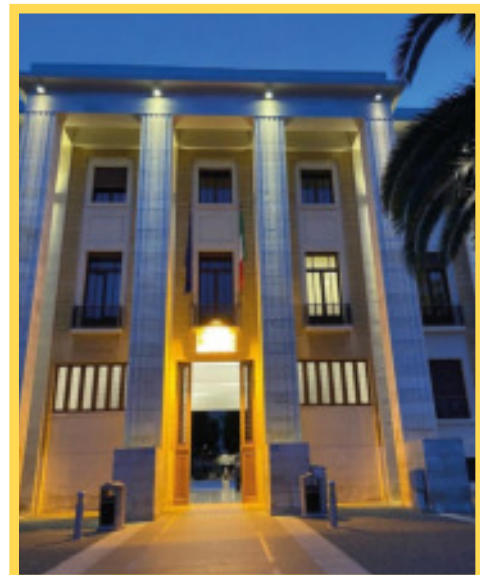
Villa Reale, Monza



Rocca Malatestiana, Rimini



Teatro Massimo, Palermo



Policlinico di Bari

ADOLESCENTI E GIOVANI ADULTI PAZIENTI SPECIALI CON ESIGENZE SPECIALI

Il convegno Aieop-Fiagop fa il punto sulla necessità di un percorso differenziato per diagnosi e terapie delle due fasce di età. L'importanza di ascoltare i ragazzi e capire le loro emozioni.



L'edizione 2021 dell'evento "Aieop incontra Fiagop", tenutosi online lo scorso 3 ottobre, è stata dedicata al tema degli adolescenti e giovani adulti che si ammalano di tumore: una categoria con esigenze specifiche e spesso non completamente soddisfatte sia per quanto riguarda le terapie che per i contesti in cui vengono curati. L'incontro, intitolato "Insieme per adolescenti e giovani adulti con tumore", ha aperto il 46esimo congresso nazionale dell'Aieop (Associazione italiana ematologia oncologia pediatrica).

Come ha spiegato il dottor Andrea Ferrari dell'Istituto tumori di Milano, adolescenti e giovani adulti mostrano caratteristiche epidemiologiche particolari, in quanto si possono manifestare sia i tumori di tipo pediatrico che quelli degli adulti. Occuparsi di questa fascia di età significa quindi avere competenza su entrambi i tipi di tumore, situazione complessa anche per via delle specificità biologiche e genomiche, che fanno sì che un certo tumore possa avere caratteristiche di aggressività differenti a seconda dell'età, come anche in base all'età può essere diversa la biologia del paziente.

Un altro aspetto rilevante è l'ancora scarsa consapevolezza del fatto che in questa fascia di età ci si possa ammalare di cancro, anche a livello della comu-

nità medica; da ciò spesso conseguono ritardi nella diagnosi e quindi nell'inizio delle cure.

Per quanto riguarda le terapie, ci sono criticità importanti, in primo luogo un limitato accesso alle cure di qualità e in particolare ai protocolli clinici. Mentre quasi tutti i pazienti di età inferiore ai 14 anni sono curati nell'ambito di protocolli clinici o comunque in centri di riferimento pediatrici, così non è per i giovani di età superiore, spesso non curati in contesti appropriati e con possibilità molto minori di accedere a sperimentazioni cliniche.

Proprio per far fronte a queste problematiche e garantire migliori percorsi di cura, Aieop e Aiom (l'Associazione italiana di oncologia medica) hanno recentemente dato vita a un gruppo intersocietario dedicato a questo gruppo di pazienti.

Gli obiettivi in questa fase sono concentrati su due aspetti fondamentali: il primo è ampliare l'accesso agli studi clinici, che deve essere basato non sull'età ma su criteri scientifici; il secondo è rappresentato dalla definizione dei requisiti essenziali che devono possedere i centri che trattano adolescenti e giovani adulti.

È infatti importante operare a livello di team multidisciplinare, cui oltre agli oncologi (pediatrici e dell'adulto) partecipino specialisti quali psicologi, assistenti sociali, palliativisti, fisioterapisti, esperti in nutrizione, fertilità e sessualità e così via, in un modello in cui al centro c'è il paziente con tutte le sue necessità.

E deve anche esserci il tempo per dialogare con i ragazzi, ascoltarli e capire le loro emozioni. È quindi importante creare degli spazi e dei contesti che possano permettere ai giovani di riacquistare un certo senso di normalità, avere opportunità di incontro, raccontarsi e recuperare un senso del proprio futuro. Numerosi progetti finalizzati a tale obiettivo sono attivi nelle oncologie pediatriche del nostro paese, realizzati in collaborazione con le associazioni locali; in proposito è stato proiettato un video prodotto da Aieop e Fiagop, che offre le testimonianze di ragazze e ragazzi in cura, le loro emozioni e riflessioni, le strategie messe in atto per affrontare il percorso di cura.

LAURA DIACO
Volontaria



IL PROGETTO “A SCUOLA CON PETER PAN” ECCO LA NUOVA SFIDA DA AFFRONTARE

Grazie a vaccini e green pass le nostre Case stanno tornando alla normalità. E con essa torna la possibilità di nuove iniziative per i nostri piccoli ospiti e le loro famiglie.

Ci ritroviamo, nei giorni in cui scrivo, nei tempi del vaccino e del Green pass. Si prepara l'autunno con i suoi colori, distese di foglie lungo le strade romane e traffico sempre più caotico. Ma la malattia non cambia colore, non va in letargo, così anche Peter Pan non dorme mai.

Nel numero precedente parlavamo di come Peter Pan si era adeguata alle rigidissime norme sanitarie per impedire i contagi nella Grande Casa, tra le nostre famiglie e in ospedale. Questo ha significato limitare molto i servizi di volontariato, investire sui protocolli di sicurezza e soprattutto nel sostenere chi non potevamo accogliere nelle nostre Case per le suddette norme, perché come promesso non abbiamo abbandonato nessuno.

Ora il vaccino e il Green pass, lasciando fuori qualsiasi considerazione di merito che non compete a un'associazione come Peter Pan, ci ha permesso di aprire al nucleo familiare allargato e a tante esigenze familiari che prima non permettevano l'ingresso nella Grande Casa, compresi controlli e follow-up, sempre con tutte le precauzioni sia governative che sanitarie specifiche per la nostra missione, grazie a un preciso protocollo interno.

Sono aumentati i volontari che sono rientrati in servizio incrementando il presidio, l'ascolto e i trasporti.

Il Covid continua a sfidare il mondo e Peter Pan che non si è mai tirata indietro prima, continuerà ad alza-

re lo sguardo per tracciare nuove strade e aiutare le nostre famiglie, tutte le famiglie, e sostenere la lotta contro il cancro pediatrico.

Nuovi protocolli, nuove povertà e nuovi bisogni, ci chiamano a rispondere con servizi e progetti innovativi. Tra questi, a settembre, è iniziato il nostro supporto psicologico a distanza gratuito con, per ora, 4 psicologhe, tramite la piattaforma PsyDit, aperto alle famiglie di tutta Italia, non solo quelle di Peter Pan.

Poiché anche la scuola è un “luogo” essenziale per la cura e benessere, grazie all'approvazione del Ministero dell'Istruzione che crede nel nostro impegno, abbiamo attivato il progetto “A scuola con Peter Pan” come descritto in queste pagine, a fianco della scuola italiana in particolare della scuola domiciliare e in ospedale.

Tutti stiamo lavorando senza sosta per non farci trovare impreparati di fronte alle famiglie, oggi e nel prossimo futuro. Staff, volontari, direttivo, comitato etico, tutti coloro che fanno parte della grande famiglia di Peter Pan, insieme per esserci con lo stile e la vision delle fondatrici, Marisa e Gianna.

Lavorare e servire in Peter Pan è una sfida continua, un impegno che sembra spesso più grande di noi, è difficile ma come disse una mamma: «È bello stare a Peter Pan».

GIAN PAOLO MONTINI
Direttore Generale



IL MONDO DELL'ISTRUZIONE È IL LUOGO DELL'INCLUSIONE A TUTTO TONDO

Un'insegnante ci racconta il "Progetto scuola" e i suoi obiettivi, rivolti specialmente ai giovanissimi, ma anche agli adulti.

Quando avevo 19 anni insegnavo inglese in una scuola elementare privata e tutti gli anni preparavamo uno spettacolo di fine anno strepitoso. Quell'anno il tema era "il mondo" e la scenografia era tappezzata di slogan riportati dai bambini su cartelloni di tutti i colori. Me ne ricordo solo uno: "La diversità come ricchezza".

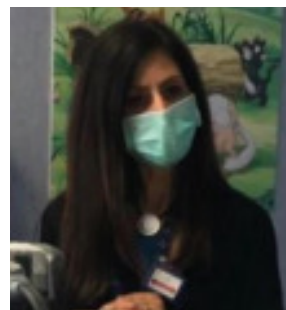
Ma chi è "il diverso"? Lo straniero? Il malato? Per me il diverso è il ragazzo in età scolare che non può andare a scuola.

Il progetto "a Scuola con Peter Pan - la sCUola ti CUra" supporta le famiglie dei "diversi" e aiuta i ragazzi curati in protocolli oncoematologici in una delle fasi più delicate del loro percorso scolastico: il reinserimento nei corsi ordinari di istruzione. Nei primi sei mesi abbiamo ipotizzato, progettato, provato, sbagliato e tentato di correggere. Ma il progetto è decollato in modo significativo sulla spinta di due primi grandi insuccessi dell'istituzione scolastica ai danni di due ragazzi in piena età dell'obbligo: M. è stata "bocciata" perché non ha potuto sostenere gli esami di terza media in Romania. Il primo giorno di scuola H. è stato rimandato a casa perché non era iscritto, e per iscriverlo "non c'era posto".

Non sono tanto gli epiloghi positivi del nostro intervento a gratificarci e spingerci a continuare, quanto gli spunti infiniti, i contatti con individui e associazioni le più disparate, i colloqui con dirigenti scolastici, insegnanti, medici, psicologi, personale di municipi e delle Asl, operatori di vario genere: con chi nella scuola ci crede ancora, ci crede davvero, come noi. Questa scuola maltrattata e criticata da tutti, che ora ha recuperato la dignità di luogo privilegiato non solo per la formazione culturale, ma anche per l'equilibrio emotivo e psicologico dei ragazzi, per la ricchezza di umanità di cui è popolata, che fornisce le giuste coordinate sociali a tutti coloro che la popolano. Abbiamo vissuto

e sofferto in prima persona le conseguenze del non poter andare a scuola e oggi... Come è diverso l'atteggiamento dei ragazzi in classe! Sembra che la scuola sia stata curata da un virus, un paradosso.

E allora succede che questo progetto arriva ad intrecciarsi con un altro, quello di Pcto (Percorsi per le competenze trasversali e l'orientamento, ex alternanza Scuola Lavoro) per alunni ospedalizzati e continue sono le occasioni di reclutare nella nostra squadra persone capaci, motivate. Non solo presidi e insegnanti: anche i ragazzi lavorano con noi per le mediazioni linguistiche, per l'insegnamento della lingua italiana agli stranieri, per l'intrattenimento culturale dei coetanei e dei bambini. Noi guadagniamo occasioni e collaborazioni preziose, loro guadagnano valide ed efficaci ore di alternanza scuola lavoro (Pcto), oltre che un arricchimento personale e sociale di valore inestimabile e l'opportunità di rielaborare, attraverso l'esperienza con gli altri, i loro stessi percorsi di cura, di quando erano "diversi". Oggi mi risuona continuamente quella frase del saggio di fine anno, perché solo oggi ne comprendo il significato profondo e perché oggi, solo oggi, ho capito che la scuola è il luogo privilegiato della valorizzazione della diversità come ricchezza, dell'integrazione dei disabili e degli stranieri, dell'inclusione a tutto tondo. Perché la scuola non accoglie solo un alunno, ma diventa occasione di aggregazione per tutta la sua famiglia.



Anna Saggio

PROF.SSA ANNA SAGGIO

Liceo Virgilio - Sezione Ospedaliera Bambino Gesù

LA TASK FORCE: DOCENTI, VOLONTARI E PSICOLOGI

"A Scuola con Peter Pan" è il progetto che accompagna e sostiene i ragazzi e bambini in età scolastica nel loro percorso durante il periodo di terapie e non solo. È indirizzato non solo a chi viene accolto nelle Case di Peter Pan ma a tutte le famiglie con figli malati di cancro e a chiunque ne abbia bisogno.

Da marzo 2021, grazie a un contributo proveniente dall'Istituto Spallanzani di Genova, viene sostenuta l'attività di accompagnamento e contro la dispersione con il progetto "Curarsi non deve allontanare dalla scuola". A Peter Pan opera una *task force*, coordinata dalla professoressa Anna Saggio, che può rispondere agli "Sos Scuola" ed è composta da insegnanti, volontari, mediatori, psico-oncologi e altre figure che possono insieme dare il miglior aiuto possibile.

“INFERMIERI, FAMIGLIE E VOLONTARI UN’ALLEANZA PER VINCERE LA MALATTIA”

Italo Ciaralli, coordinatore di onco-ematologia del Bambino Gesù: “Il nostro lavoro richiede grande preparazione, ma anche capacità di ascolto e di dialogo: tutti insieme concorrono alla guarigione”.



Italo Ciaralli, coordinatore del personale infermieristico reparto oncoematologico ospedale Bambino Gesù

Italo Ciaralli è il coordinatore del Dipartimento di terapia genica e cellulare oncoematologica dell'ospedale pediatrico Bambino Gesù. A lui chiediamo di raccontarci e capire meglio qual è il ruolo dell'infermiere all'interno di un reparto di oncoematologia pediatrica e qual è il rapporto con le famiglie dei piccoli pazienti e dei volontari.

Come si riesce ad affrontare ogni giorno questo lavoro, in un reparto così delicato? Come ci si protegge da tanto dolore?

«Questo è un lavoro che si sceglie, perché per svolgerlo c'è bisogno di fortissime motivazioni e, oltre a un'ampia preparazione scientifica, servono anche grandi capacità di ascolto e di dialogo. E poi non è un lavoro che ti scrolli di dosso quando hai finito il turno, in un certo senso non stacchi mai. Quindi è importante trovare un equilibrio tra ciò che si dà e ciò che si riceve».

Come gestite il rapporto con le famiglie?

«Quando si ammala un bambino, si ammala tutta la famiglia e a noi spetta l'accoglienza in reparto: dobbiamo presentarci, spiegare chiaramente cosa sta accadendo, chiedere e cercare di capire di che cosa hanno bisogno.

Ma questo è solo il primo step. Successivamente inizia quello che viene definito, anche in termini terapeutici, un percorso che si fa insieme dove noi dobbiamo dare continuo supporto inteso non solo come cura ma come sostegno umano. Da qui nasce una vera e propria alleanza e si lotta insieme per un unico obiettivo: la guarigione. E quando un bambino non ce la fa per noi è una sconfitta perché il nostro lavoro non ha portato all'esito sperato. Tuttavia non è raro trovare genitori che, nonostante la perdita, continuano a mantenere contatti con l'ospedale, portano regali agli altri bambini, oppure iniziano un percorso di volontariato».

Come avete vissuto la pandemia?

«Il covid ha complicato molto la situazione, abbiamo dovuto azzerare tutto all'interno del reparto: l'accesso è stato consentito a un solo genitore e le attività di volontariato sono state sospese. È stato difficile ma ora piano piano stiamo ripristinando qualche attività ed è importante perché il lavoro dei volontari è fondamentale nel percorso di riuscita».

Secondo lei, cosa possono fare le associazioni di volontariato per migliorare il vostro lavoro?

«Per il futuro mi auguro che le associazioni lavorino per creare più occasioni di incontro, uno o due eventi l'anno per stare insieme, condividere e progettare insieme».

CLAUDIA CUOZZO
Volontaria



RAMPOLLA: "IMMAGINI PER FAR SORRIDERE UN'IDEA SUGGERITA DAI PICCOLI OSPITI"

Il grande fotografo racconta come nasce il libro "100 sorrisi per Peter Pan": ritratti e scenette comiche "catturate" in città. Il ricordo di tutti i bambini fotografati in giro per il mondo.

Pino, raccontaci com'è nata l'idea di questo libro.

«L'idea di "100 sorrisi per Peter Pan" mi è venuta durante la pandemia. Vedevo intorno a me tante persone attraversate da sofferenza e malinconia e allora ho pensato a un modo per risollevargli il morale».

Sorrisi e bambini malati di cancro. Per qualcuno sarà un accostamento un po' forte.

«Sono i bambini di Peter Pan che mi hanno dato l'idea. Il sorriso dei bambini è quello più spontaneo e più sincero. Volevo risollevarli prima il loro di sorriso, perché è il sorriso della speranza».

Cosa diresti a chi sfoglia questo libro?

«Di guardarsi intorno per cercare di cogliere le cose che fanno ridere. Chi ha voglia di sorridere le cose divertenti le trova, perché noi esseri umani, andando in giro, lasciamo sempre tracce di comicità. A chi non ci riesce invito a sfogliare il mio libro, nella speranza di regalargli un momento di svago e relax».

Conosci Peter Pan praticamente da sempre. Se dovessi scegliere solo tre fotografie o momenti più rappresentativi, quali sarebbero?

«Da oltre vent'anni faccio parte della famiglia di Peter Pan, sempre con la mia macchina fotografica al seguito. I momenti più emozionanti sono sicuramente le inaugurazioni delle case, l'arrivo dei babbi natale in bicicletta a Natale tra lo stupore dei bambini di Pe-

ter Pan e Donna Franca Pilla, moglie del presidente della Repubblica Carlo Azeglio Ciampi, che veniva in segreto a giocare con i bambini della casa facendosi chiamare "nonna Franca"».

E le tre foto che meglio rappresentano Pino Rampolla quali sono invece?

Cinquant'anni di fotografie sono impossibili da sintetizzare. Se devo scegliere tre momenti direi l'incontro con Alberto Moravia a casa sua. Poi, tutti i bambini fotografati in giro per il mondo, dalle vittime di guerra in Iraq alle bidonville in Sud Africa. E le decine di carceri italiane nelle quali sono entrato come fotografo».

Operai, suore, cartelli stradali, tanti animali. In questo libro hai trovato ironia un po' ovunque. Ma c'è qualcosa che non ti fa ridere?

«La cosa che non mi fa sorridere e anzi mi fa arrabbiare è quando non riesco a fotografare

una scena comica che mi si è presentata davanti. Ieri ad esempio ero sul lungotevere e un'anatra con i suoi anatroccoli ha bloccato il traffico. Io ero sull'autobus, era pieno di persone e non ho fatto in tempo a tirar fuori la macchina fotografica. È stata una sofferenza per me: sono stato male per due giorni».

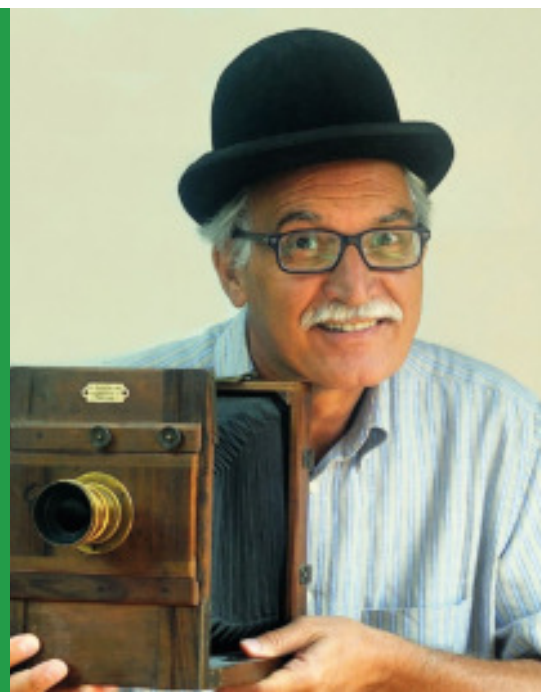
STEFANO SALVI

Donatori Individui e Comunicazione Digitale



L'AUTORE

Pino Rampolla nasce a Salerno nel 1951 ma è romano d'adozione. In cinquant'anni di carriera ha pubblicato 26 libri fotografici, ha realizzato 60 mostre personali ed è stato vincitore di numerosi premi. Ha effettuato reportage in Iraq, Armenia, Malawi, Ghana e Sud Africa e in decine di carceri italiane. Amico e socio di Peter Pan da oltre vent'anni è stato presente con la sua macchina fotografica a tutti i momenti più importanti della vita associativa. "100 sorrisi per Peter Pan" è il suo quarto libro fotografico a sostegno di Peter Pan, lanciato in occasione della campagna di Natale 2021.



SCEGLI TRA I NOSTRI OGGETTI SOLIDALI I TUOI REGALI DI NATALE

A Natale puoi fare “un regalo che vale”! I tuoi doni infatti si trasformeranno in parte della cura per tanti bambini e adolescenti malati di cancro ospitati nella “Grande Casa di Peter Pan”.



I regali di Peter Pan hanno il valore aggiunto della solidarietà. Aderisci alla nostra Campagna di Natale e sosterrai l'accoglienza gratuita che per 365 giorni all'anno offriamo alle famiglie che giungono a Roma per curare i propri figli malati di cancro.

All'interno della nostra sezione natalizia del sito www.peterpanodv.it troverai tanti regali per te o per i tuoi amici e parenti: palline di Natale, taccuini, borracce, matite, il libro “100 sorrisi per Peter Pan” e altri oggetti. Inoltre, per le aziende è possibile trovare diversi modelli di biglietti cartacei ed elettronici entrambi personalizzabili per augurare ai propri clienti un Natale speciale.

Tutti i doni e i biglietti cartacei possono essere ordinati online e spediti o ritirati presso la nostra sede.

Peter Pan si può sostenere anche con una donazione singola o attivando una donazione periodica. È un altro modo per augurare buon Natale. Scegliendo la donazione continuativa in particolare ci permetterai di pianificare le nostre attività per garantire un'accoglienza che duri nel tempo. Ecco alcuni esempi di come verrà utilizzata la somma che ci donerai:

40
euro

Doni un giorno
di accoglienza
a due bambini

100
euro

Sostieni i
lavoratori didattici

250
euro

Sostieni la
Grande Casa
in tutte le sue attività

DONA UN NATALE CHE VALE AI BAMBINI DI PETER PAN!



MERRY CHRISTMAS PETER PAN 13 DICEMBRE 2021

Torna al teatro Brancaccio a Roma il tradizionale spettacolo natalizio dell'associazione. Irene Ferri e Roberto Ciufoli condurranno la serata con tanti personaggi del mondo dello spettacolo amici di Peter Pan che si alterneranno sul palco. La serata, ricca di emozioni, allegria e musica, è a sostegno delle Case di Peter Pan.

Per info biglietti: mcpp@peterpanodv.it telefono: 06-68805926



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 ODV

Via San Francesco di Sales 16
00165 Roma

NUMERO VERDE 800984498

CONTO CORRENTE BANCARIO

IBAN: IT 44 C 02008 05008 000010200000

CONTO CORRENTE POSTALE

N° 71717003

Intestati a Peter Pan ODV