



Peter Pan ODV
L'accoglienza
del bambino
onco-ematologico

il Giornale di Peter Pan

DICEMBRE 2022 / ANNO XX - 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.



NASCE “L’ACCOGLIENZA OLTRE LA CURA”



EDITORIALE

Il sogno realizzato e la nuova sfida. Finanziare la ricerca scientifica per combattere il cancro dei bambini. 3

TEMPI DI BILANCI

Noi impreparati davanti a due grandi crisi. Ma abbiamo continuato a progettare. 4

IL NUOVO TRAGUARDO

È nata una stella: la nostra terza casa. Per le famiglie in fuga dalla guerra. 5

L'ACCOGLIENZA OLTRE LA CURA

"L'accoglienza oltre la cura": la conferenza stampa nella "Terza Stella" di Peter Pan 6

LA VITA NELLA CASA DI PETER PAN

Dai bombardamenti in Ucraina a Roma. L'avventura di Diana, Lyubomir e Veronika. 7

I NOSTRI NUOVI COMPITI

Nuovi volontari con nuovi compiti per chi arriva dalle zone di guerra. 8

DOPO LA CURA

Come migliorare la qualità della vita degli ex pazienti pediatrici. 10

LA LOTTA CONTRO IL TUMORE

Il Fiocco d'oro si accende sul Colosseo e la piccola Daria dirige la banda. 11

IL FUNDRAISING DI FIAGOP

Tutti di corsa a Villa Borghese per la raccolta fondi contro il cancro. 12

A NATALE FAI UN REGALO CHE VALE

Il tuo regalo vale doppio! 15

DIRETTORE RESPONSABILE
Michele Mezza

DIRETTORE EDITORIALE
Marisa Barracano Fasanelli

HANNO COLLABORATO
Laura Diaco, Cinzia Liberati,
Alessandro Mazzocchi,
Gian Paolo Montini, Elena Palcich,
Angela Rao, Stefano Salvi,
Julia Schneider, Giulio Senni,

REDAZIONE
Monica Gasparinetti, Fausto Gianì

FOTOGRAFIE
Copertina: da dx Roberto Mainiero,
Maria Teresa Barracano Fasanelli, Alessio
D'Amato, Mariella Enoc, Diana Yurash,
Marco Della Porta, Gian Paolo Montini,
Eleonora Mattia, Barbara Funari, Antonio
Giuliani, Gianna Leo

Copertina e foto pagine
6, 11, 13 e 14 Pino Rampolla
Pagine 7, 9 e 15 Stefano Salvi

PROGETTO GRAFICO
KMSTUDIO - Roma
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



IL SOGNO REALIZZATO E LA NUOVA SFIDA: FINANZIARE LA RICERCA SCIENTIFICA PER COMBATTERE IL CANCRO DEI BAMBINI

Due date sono le pietre miliari della storia di Peter Pan: **il 16 novembre 1994**, quando un **piccolo gruppo di genitori di bambini malati di cancro**, che si erano conosciuti all'ospedale Bambino Gesù, dette vita all'Associazione Peter Pan con l'intento di **offrire ad altri genitori meno "fortunati"**, in quanto non residenti nella capitale, un posto tranquillo dove essere ospitati con per tutto il tempo delle terapie.

E il **9 giugno del 2000**, quando **questo sogno si concretizzò con l'inaugurazione della Casa di Peter Pan**.

Fu una giornata di festa indescrivibile: personalità del mondo politico e religioso, giornalisti, **sostenitori e volontari** affollarono i grandi saloni della Casa. Tutti si congratularono con **noi, piccoli ma ostinati pionieri**, per essere riusciti a portare a termine un progetto tanto ambizioso quanto innovativo per quei tempi.

In quell'occasione ci fu un piccolo episodio che non mi stanco mai di raccontare. Un giornalista mi si avvicinò e mi chiese: **"Come immagina la Casa di Peter Pan fra dieci anni?"**. Ebbi un attimo di esitazione e poi risposi: "Chiusa!". Nutrivo infatti l'intima speranza che **la ricerca scientifica ci avrebbe dato presto le risposte che aspettavamo**.

E invece... alla prima Casa abbiamo dovuto aggiungerne un'altra nel 2012, pressati dalla crescente richiesta di ospitalità. Da allora di progressi in oncologia pediatrica certamente ce ne sono stati: **la percentuale di guarigione per le leucemie è sensibilmente migliorata**, ma non si può dire altrettanto per i tumori solidi, per i quali è rimasta pressoché invariata.

I bambini vengono ancora curati con farmaci vecchi e pesanti, studiati solo sugli adulti, farmaci che, in caso di sopravvivenza, possono essere **causa di importanti effetti collaterali tardivi**.

Ancora una volta allora, tocca a noi genitori muoverci, anzi: correre! Per il secondo anno consecutivo, la nostra Federazione Nazionale di Genitori Oncologia Pediatrica, Fiagop, ha deciso di aderire a una importante iniziativa europea: **Fight Kids Cancer, una corsa solidale internazionale per raccogliere fondi destinati a finanziare progetti di ricerca indipendente**.

Questa iniziativa che si svolge a Parigi da ben undici anni, è stata ideata dall'associazione francese Image for Margot. In seguito hanno aderito Kribskrank Kanner per il Lussemburgo e Kickcancer per il Belgio.

I fondi raccolti sono destinati ad **accelerare i trattamenti più innovativi** e a finanziare progetti di elevato valore scientifico, selezionati da un gruppo di esperti indipendenti, in base a criteri di **eccellenza scientifica, impatto sui pazienti e innovazione**, affinché i nostri bambini possano guarire sempre più e sempre meglio.

I fondi raccolti quest'anno sono circa centomila euro e contribuiranno a finanziare i cinque progetti selezionati e anche le **due ricerche promettenti sul neuroblastoma e sul retinoblastoma**.

In Italia la corsa - di cui troverete una fedele cronaca all'interno - si è svolta a Roma, il 16 ottobre scorso, a Villa Borghese, **in un setting di abbagliante bellezza**.

Al prossimo anno.

MARIA TERESA BARRACANO FASANELLI
Presidente Onorario di Peter Pan

NOI IMPREPARATI DAVANTI A DUE GRANDI CRISI MA ABBIAMO CONTINUATO A PROGETTARE

Nonostante la pandemia e la guerra in Ucraina, Peter Pan è riuscita ad aprire una terza casa e ad avviare con l'ospedale Bambino Gesù una iniziativa rivolta ai bambini affetti da neoplasia.

“E quando pensi che sia finita... è proprio allora che comincia la salita” recita una canzone di Antonello Venditti. Ebbene sì, l'anno che si avvia al termine può essere riassunto in questo modo.

Stiamo uscendo da un periodo molto difficile, nel quale **la pandemia ci ha fortemente provato, fisicamente e psicologicamente.** L'Associazione, pur con grande dispendio di energie, ha continuato a garantire, anche durante il lockdown, gli elevati standard di accoglienza e supporto, anche se ha dovuto, per un lungo periodo, interrompere i turni dei volontari ed eliminare i contatti fisici con le famiglie e i bambini per evitare tutti i potenziali rischi di contagio.

La mancanza della quotidianità fatta di abbracci, di carezze di conforto, ha sconvolto le nostre vite e rimarrà per sempre nell'immaginario comune di tutti noi. **E quando sembrava intravedersi una piccola luce, per quanto ancora fioca, in fondo al tunnel,** ha avuto inizio l'evento bellico in Ucraina, che ci ha lasciato nuovamente sgomenti e fatto ricadere in una nuova situazione emergenziale.

Pur impreparati alle tempistiche e alla grandezza di tale evento, **ci siamo nuovamente rimboccati le maniche e rimessi in campo per dare supporto a tutte le istituzioni coinvolte,** con l'obiettivo di ospitare le famiglie con i loro bambini costretti ad abbandonare la loro casa e il loro Paese, impossibilitati a curarsi in strutture ormai crollate.

Non ci siamo tirati indietro, e non lo faremo mai, di fronte a richieste di aiuto di persone in pericolo. Siamo riusciti anche, laddove le nostre strutture erano saturate, a soddisfare tutte le richieste possibili, con il supporto di tutti (donatori, volontari e staff), **perché in questi momenti viene davvero fuori la vera anima di tutta Peter Pan.**

L'anno che si chiude ha portato però anche delle belle notizie. Abbiamo avviato con IRAIM, l'ente proprietario dell'immobile di via San Francesco di Sales 16, le procedure per la cessione della Casa di Peter Pan. **La Casa, quella con la “C” maiuscola, che tanti anni fa una sognatrice visionaria aveva individuato come perfetta per poter avviare quel bellissimo sogno:** l'isola che non c'era che ora è diventata realtà. Vorremmo che questa acquisizione

non solo costituisca un punto di arrivo per tutto il lavoro fatto da chi mi ha preceduto, ma anche un **punto di partenza per l'associazione futura, base per i numerosi progetti e le tante iniziative ancora da fare e per tutti i sogni ancora da realizzare.**

Abbiamo inoltre avviato e finanziato il progetto “Riabilitazione nei bambini affetti da neoplasia”, attraverso il quale **per 12 mesi una squadra di 10 professionisti sanitari** (in particolare 5 fisioterapisti, 3 disfagisti e logopedisti e 2 neuropsicologi), sono a disposizione dei giovani pazienti oncologici ricoverati presso il **Dipartimento di oncoematologia, terapia cellulare, terapie geniche e trapianto emopoietico** dell'ospedale Bambino Gesù, diretto dal professor Franco Locatelli. Grazie a questa iniziativa, **la riabilitazione per i bambini e i ragazzi partirà già durante il ricovero** in oncoematologia, così da iniziare prima possibile un percorso volto a migliorarne la qualità di vita.

E infine, abbiamo inaugurato lo scorso 16 novembre la **“Terza Stella”**, nell'ambito del progetto **“L'accoglienza oltre la cura”** avviato grazie al fondo per l'assistenza dei bambini affetti da malattie oncologiche del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali. Questa iniziativa ci permetterà di **ospitare tante altre famiglie allargando sempre più l'accoglienza per chi si trova in situazioni di difficoltà.**

Insomma, la salita può essere ripida ma non ci spaventa: perché, come prosegue la canzone **“Che fantastica storia è la vita”**... di Peter Pan.

ROBERTO MAINIERO
Presidente di Peter Pan



È NATA UNA STELLA: LA NOSTRA TERZA CASA PER LE FAMIGLIE IN FUGA DALLA GUERRA

A Monte Mario 38 alloggi, che si aggiungono ai 32 delle altre due Case. È il progetto “Accoglienza oltre la cura”. Per ospitare chi non ha più una casa dove tornare dopo le cure.

Ventotto anni fa nasceva Peter Pan e 22 anni fa la **Prima Casa, per chi non aveva un tetto mentre i figli erano ricoverati** nel reparto oncologico dell'ospedale Bambino Gesù. Poi gli anni passano e cresce l'eccellenza medica e scientifica italiana e romana mentre il cancro pediatrico non arretra e **quindi ecco la Seconda Stella che prima nel 2004 e poi nel 2011 apre ad ancora più famiglie nel bisogno.**

Ma nonostante i tanti sforzi e traguardi raggiunti dalla medicina e dalla solidarietà romana, nel mondo esplodono nuove crisi e miserie come la pandemia e **le guerre che rinnegano i diritti più basilari** come quello alla salute dei più piccoli.

Con la profezia dell'Amore che fin dall'inizio ha guidato Peter Pan a cominciare dalla sua fondatrice, iniziando ad accogliere le mamme ucraine fuggite dalla guerra con i figli malati di cancro e ascoltandole, si pensa al domani prossimo, quando si potrebbe tornare a casa alla fine delle terapie ma **senza più una casa dove tornare o perché distrutta sotto i bombardamenti** o perché si rischia la vita per motivi religiosi o politici.

Con la nostra esperienza al fianco delle famiglie italiane e di tutto il mondo, **immaginiamo un nuovo percorso che vada oltre, una Cura dopo la Cura e grazie al fondo per l'assistenza dei bambini affetti da malattia oncologica** del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, nasce il progetto, “**L'Accoglienza oltre la cura**”, che prevede, oltre all'accoglienza, una serie di **servizi e percorsi innovativi per aiutare le famiglie**, spesso divise dalla guerra, a completare il percorso di cura e quindi integrarsi e rendersi autonome, fino a quando potranno rientrare nel loro Paese dai loro cari. **Servizi resi possibili anche grazie ad alleanze come quella con la Fondazione Soletterre.**

Questo progetto con tutti i servizi e altri ancora, potrà arrivare a tantissime altre famiglie perché **l'accoglienza di Peter Pan ora si moltiplica con una nuova struttura completamente dedicata a questo progetto** con 38 alloggi per le famiglie nel quartiere romano di **Monte Mario in un bellissimo parco**, che si aggiungono ai 32 della Casa di Peter Pan, Seconda Stella e Casa Darling.



Quindi non solo **ospitalità, trasporto presso gli ospedali, attività ludico-didattiche, scuola, insegnamento della lingua italiana, assistenza amministrativo-burocratica e supporto psicologico** come già da anni fa Peter Pan: vogliamo andare oltre, aiutando nell'inserimento lavorativo e alloggiativo facendoli sentire **non solo accolti nel nostro Paese ma anche membri attivi della nostra città, cittadini del mondo e di Roma**, capitale anche dell'accoglienza del bambino malato.

Un progetto, questo, che **Peter Pan renderà sostenibile nel tempo fino a quando servirà**, perché come diciamo sempre, la nostra speranza è chiudere le Case e l'associazione quando il cancro sarà sconfitto.

GIAN PAOLO MONTINI
Direttore Generale di Peter Pan

“L'ACCOGLIENZA OLTRE LA CURA”: LA CONFERENZA STAMPA NELLA “TERZA STELLA” DI PETER PAN

Mercoledì 16 novembre si è tenuta, all'interno della nuova Casa di Peter Pan, la conferenza stampa sul progetto “L'accoglienza oltre la cura” moderata dalla giornalista Livia Parisi.

Tante le istituzioni, i sostenitori, gli amici, i volontari e lo staff dell'associazione presenti a questa importante giornata che ha avuto inizio la mattina con la conferenza stampa e il taglio del nastro della nuova struttura, e che si è conclusa in serata con il festeggiamento dei ventotto anni dalla fondazione di Peter Pan. Ringraziamo per la loro presenza alla conferenza stampa: Alessio D'Amato - Assessore Sanità e integrazione socio-sanitaria della Regione Lazio, Eleonora Mattia - Presidente IX

Commissione consiliare permanente del Consiglio Regionale del Lazio, Barbara Funari - Assessore alle Politiche Sociali e alla Salute di Roma Capitale, Marco Della Porta - Presidente del XIV Municipio di Roma, Diana Yurash - moglie dell'Ambasciatore dell'Ucraina presso la Santa Sede e Mariella Enoc - Presidente dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma. Un grazie particolare all'amico Antonio Giuliani che da anni ci è accanto in ogni occasione associativa.



Da sx in senso orario: ingresso “Terza Stella”, interno di una stanza di accoglienza, conferenza stampa, il taglio della torta.

DAI BOMBARDAMENTI IN UCRAINA A ROMA L'AVVENTURA DI DIANA, LYUBOMIR E VERONIKA

45 giorni dopo lo scoppio della guerra madre e figlia arrivano in Italia, per assicurare le cure alla bambina. Presto arriverà il papà. E nascerà anche una sorellina.

Diana e Lyubomir hanno 25 e 34 anni. Si sono conosciuti a scuola. Niente e nessuno era mai riuscito ad allontanarli. Insieme gestivano un banco di frutta e verdura al mercato cittadino di Ivano-Frankivs'k, insieme stavano affrontando **la malattia di Veronika, una malattia del sangue ancora ignota che li portava spesso all'ospedale di Kiev, lontano 600 chilometri.**

Poi è arrivato quel maledetto 24 febbraio. Gli attacchi sulla capitale Ucraina da parte dell'esercito russo, la mobilitazione generale, la guerra. **Curare Veronika a Kiev non era più possibile.** L'ospedale non era più un posto sicuro. Gli consigliano quindi di andare all'estero, in Italia. Così Veronika e la mamma partono. Non c'è tempo da perdere, le cure non possono aspettare. Prima **la fuga verso la Polonia, poi il viaggio in aereo a Roma e la tensione che lascia il posto alla commozione quando in aeroporto trovano polizia, ambulanze e tantissimi volontari a dargli il benvenuto in Italia.** È il 9 aprile - 45 giorni dallo scoppio della guerra - e Diana e Veronika vengono accolte in un centro per rifugiati vicino Ciampino. Ma sono lontane dall'ospedale e proprio qui, durante una visita medica, scoprono dell'esistenza di Peter Pan. **L'11 agosto fanno il loro ingresso in una Grande Casa dove ci sono già una decina di famiglie ucraine.** Diana si sente subito a casa, i volontari si prendono cura di tutti i loro bisogni e Veronika può giocare con tanti altri bambini e infatti stringe subito un forte legame con Roman e Anastasia. Inoltre può collegarsi con i suoi compagni di classe in ucraina e seguire in Dad le lezioni.

Ma c'è un pensiero fisso, quello per **Lyubomir, il papà che in Ucraina sta disperatamente cercando**

di ottenere il permesso di venire in Italia e ricongiungersi con la sua famiglia. Prova una volta, ma alla frontiera lo rimandano indietro per la mancanza di un visto. Sarà la stessa Diana a recarsi al Consolato italiano e sbloccare la situazione. Così finalmente Lyubomir potrà raggiungerle. **«Temevo di non farcela, temevo di non fare in tempo».** Già, **bisognava fare presto, perché Diana è alla 38esima settimana di gravidanza** e probabilmente mentre leggerete questa storia questa incredibile famiglia sarà diventata un pochino più grande.

La nascita sarà una femmina. **Emma Sofia avrà i capelli castani ma gli occhi azzurri. A dichiararlo con decisione è la stessa Veronika,** che rivendica anche di aver scelto il nome della sorellina, ma sembra un po' meno sicura quando le chiediamo se sarà disposta a dividere con lei i suoi giocattoli.

Quello che è certo è che **per la Grande Casa di Peter Pan questa sarà una nascita speciale.** Ma soprattutto un onore poter aiutare una famiglia come questa, che in pochi mesi ha visto la propria vita stravolta, che attende ancora da mesi i risultati dei test genetici per conoscere il nome della malattia di Veronika, che prova a **continuare la propria vita portando Veronika al Bioparco o andando a passeggio per Roma.** Se vi dovesse capitare di incontrarli sappiate che "ciao" si dice "previt" e che il gelato preferito di Veronika è banana, fragola e nocciola. Ma non ditele che lo avete letto qui: le avevamo promesso di non dirlo a nessuno.

STEFANO SALVI
Digital Fundraiser di Peter Pan



NUOVI VOLONTARI CON NUOVI COMPITI PER CHI ARRIVA DALLE ZONE DI GUERRA

Serviranno competenze particolari per aiutare le famiglie ospitate nella nuova Terza Casa a diventare autonome e a integrarsi nella nostra società. L'importanza dei corsi di formazione.



È iniziato il countdown per l'apertura della nuova Casa: la Terza Stella. "Peter Pan parte per una nuova avventura!". Con queste parole abbiamo iniziato ad informare i nostri volontari sull'inaugurazione di un altro **grande polo di accoglienza** per i bambini malati di tumore e le loro famiglie provenienti da zone in guerra, in questo caso, l'Ucraina.

Anche la nuova Casa rispecchierà la filosofia di Peter Pan: essere parte della cura. **La favola continua! Sarà una Casa piena di luce e di colori, accogliente e curata in ogni singolo dettaglio. Sarà un posto dove sentirsi al sicuro, dove le famiglie saranno aiutate ad essere autonome e a integrarsi nel nostro contesto sociale.**

La nuova Casa vedrà coinvolto uno staff dedicato, supportato da tanti volontari che si occuperanno delle famiglie ospitate, del presidio della struttura, della sistemazione e riorganizzazione degli ambienti, **dell'intrattenimento e dell'ascolto**, dei trasporti e dell'accompagnamento ai servizi esterni. **Sarà quindi necessario raddoppiare le risorse umane esistenti e prevedere nuovi corsi di formazione.**

Nonostante venga proposto lo stesso modello di accoglienza, il nuovo contesto potrà richiedere una diversificazione delle attività e dei servizi.

L'esperienza recente dell'emergenza sanitaria ci ha permesso di mettere a fuoco per la prima volta quanto sia importante l'esistenza di un volontariato non sempre strutturato, pronto ad attivarsi in caso di necessità impreviste. Un volontariato flessibile e adattabile ai cambiamenti associativi e sociali. Abbiamo bisogno di persone pronte a rispondere alle più svariate richieste di aiuto da parte delle famiglie ospiti.

L'idea è quella di una fluidità e di una progressività di coinvolgimento in cui ciascun volontario potrà trovare il giusto posto, mettendo a disposizione il proprio lavoro, il proprio tempo e le proprie risorse.

In questa nuova avventura **la formazione svolgerà sempre un ruolo centrale sia di coloro che si affacciano al volontariato per la prima volta, sia di coloro che lo svolgono da tempo.** La formazione permanente, pur assicurando l'aggiornamento su tematiche dell'oncologia pediatrica, continuerà a rispondere ai bisogni maggiormente espressi dai volontari di avere uno spazio di contenimento dei vissuti emotivi, **di crescita individuale e di gruppo, rafforzando al tempo stesso il senso di appartenenza.**

I contenuti attuali mirano allo sviluppo della motivazione e della condivisione, alla formazione in situazioni di emergenza, accompagnati da momenti di riflessione e scambio. **Per ogni bambino esiste "un'isola che non c'è" e sono tutte differenti.** Per questo dobbiamo essere pronti a rivalutare continuamente gli interventi formativi che il particolare servizio svolto nella Terza Stella potrà richiedere.

JULIA SCHNEIDER

Formazione e Volontariato di Peter Pan



COME MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA VITA DEGLI EX PAZIENTI PEDIATRICI

Chi è guarito dal tumore può subire effetti tardivi anche a distanza di decenni. È perciò fondamentale garantire adeguati programmi di riabilitazione psicofisica. L'importanza del "Passaporto del Guarito".

Guarire dal cancro rappresenta indubbiamente un traguardo importantissimo per i piccoli pazienti e per le loro famiglie. Il progresso scientifico ha reso i tumori pediatrici malattie curabili: oggi circa l'80 per cento dei pazienti guarisce, e si stima che attualmente in Italia vi siano circa 45-50 mila persone a cui è stato diagnosticato il cancro durante l'infanzia o l'adolescenza. Tuttavia possono presentarsi nel tempo – anche a decenni di distanza – **effetti tardivi, che dipendono dal tipo di tumore, dai trattamenti ricevuti e dall'età**, sia di tipo clinico (problemi cardiaci, endocrinologici, renali, di fertilità, insorgenza di nuovi tumori, neurologici e cognitivi) che psico-sociale. **Garantire la migliore qualità di vita possibile dopo le cure**, attraverso adeguati programmi di riabilitazione e di follow up, rappresenta quindi una priorità irrinunciabile.

Di questi temi si è parlato lo scorso 15 settembre nell'incontro di formazione permanente per i volontari e lo staff di Peter Pan, aperto anche alle altre realtà associative romane, "Vivere, non sopravvivere". Il titolo gioca con il termine "lungo-sopravvivate" impiegato in ambito medico-scientifico ma **non sempre percepito positivamente dagli ex pazienti e dalle loro famiglie, che preferiscono nel quotidiano usare la parola "guarito"**.

Sono intervenuti, per illustrare gli aspetti medici, i dottori dell'ospedale Bambino Gesù Angela Mastronuzzi, responsabile dell'Unità di neuro-oncologia e Andrea Dell'Anna, mentre le psicologhe di Peter Pan, Luana Fotia e Rossella Di Buono, hanno discusso di aspetti psico-sociali e di comunicazione, elemento centrale per aumentare la consapevolezza dei guariti e delle famiglie.

Molto coinvolgenti e preziose, in chiusura dell'evento, le testimonianze di Claudia Cuozzo, **mamma di una ragazza guarita e volontaria di Peter Pan**, e di Giulia Panizza, giovane donna guarita, volontaria dell'Associazione italiana per la lotta al neuroblastoma e consigliera Fiagop.

Tanto si può fare per migliorare la qualità della vita degli ex pazienti pediatrici; **fondamentale è intercettare precocemente gli eventuali effetti tardivi mediante un follow up multispecialistico**, personalizzato sulla base dei fattori di rischio, in modo da poterli trattare in modo tempestivo, ed educare a un corretto e salutare stile di vita per prevenire o minimizzare il rischio. **Il Passaporto del Guarito, disponibile presso l'ospedale pediatrico Bambino Gesù anche grazie al sostegno di Peter Pan**, oltre che in diversi ospedali italiani ed europei, rappresenta un utile strumento per la gestione del follow up, contenendo sia la storia clinica che le indicazioni sugli esami e controlli da effettuare.

Il tema della vita dopo un tumore pediatrico è sempre più presente a livello internazionale, in tutti i suoi aspetti, e particolarmente importante è la transizione dall'età pediatrica all'età adulta. Proprio di questo si è parlato nella giornata del 12 ottobre a Budapest, in un workshop per i genitori nell'ambito del ventottesimo meeting generale di **PanCare, rete europea cui partecipano ricercatori e operatori sanitari, guariti e loro famiglie**. Nella sessione "Come aiutare mio figlio/a (e me stesso/a) nel percorso dall'infanzia all'età adulta?", condotta da Margherita Dionisi Vici, psicologa dell'unità di transizione per neoplasie curate in età pediatrica di Torino, tra "brain storming" e giochi di ruolo che hanno vivacizzato la discussione, sono stati trattati punti molto significativi. In particolare: **come accompagnare i propri figli verso l'indipendenza e l'autonomia, anche per quanto riguarda la responsabilità nella gestione della propria salute, la comunicazione sia con gli operatori sanitari che all'interno della famiglia, l'importanza di condividere le proprie conoscenze ed esperienze**. Momenti di incontro e condivisione come questo, tra genitori di diversi paesi, sono importanti per far avanzare sempre di più programmi ed iniziative finalizzati a migliorare "la vita dopo il cancro" dei nostri figli.

LAURA DIACO
Consigliera di Peter Pan



IL FIOCCO D'ORO SI ACCENDE SUL COLOSSEO E LA PICCOLA DARIA DIRIGE LA BANDA

Due volontari di Peter Pan raccontano l'appuntamento di settembre, dedicato alla sensibilizzazione sul cancro pediatrico. Quest'anno è arrivata anche la fanfara della Polizia di Stato.

Come ormai è tradizione, in tutto il mondo il mese di settembre è dedicato alla sensibilizzazione sul cancro pediatrico ed è un'occasione per esprimere solidarietà verso i bambini malati e le loro famiglie, che affrontano con coraggio questa dura esperienza.

Anche quest'anno è stato proiettato sul monumento più famoso del mondo il nastro d'oro, simbolo di questa lotta. Ad animare la serata, la banda della Polizia di Stato che ha intonato l'inno nazionale proprio nel momento in cui sul Colosseo si accendeva il nastro d'oro.

Ecco le testimonianze di due volontari di Peter Pan.

UN FUORI PROGRAMMA DELIZIOSO

Cinzia Liberati: «Eccomi qui a partecipare per la seconda volta all'evento del Colosseo, sul quale a breve sarà proiettato il fiocco d'oro. Ricordo ancora le emozioni della prima volta, ma questa volta la presenza della banda della Polizia che ha eseguito l'inno di Mameli all'accensione del fiocco le ha moltiplicate.

Inoltre la serata è stata allietata dalla presenza di alcune famiglie ospiti della Casa. I loro visi sereni e soprattutto il fuori programma messo su dalla piccola

Daria, che svincolandosi dalla mano della mamma si è messa a dirigere anche lei la banda ha completato questa bellissima serata».

LE FOTO DAVANTI AL MONUMENTO

Alessandro Mazzocchi: «Anche per me era la seconda volta che partecipavo alla serata del fiocco d'oro. Una serata davvero speciale. Quest'anno poi c'era anche la possibilità di immortalare l'evento facendoci fare delle foto, davanti al Colosseo, attraverso una cornice appositamente preparata per l'occasione.

L'imponente ma affettuosa presenza della banda della Polizia è stata decisamente all'altezza dell'evento.

Quando poi sono arrivate alcune famiglie ospiti della casa la serata ha assunto un significato ancora più vero e commovente e il fiocco d'oro brillava davvero per tutti. E poi Daria, la nostra piccola ospite "peperina", non ha resistito e ha affiancato nella conduzione il direttore della banda, divertendo pubblico e musicisti.

Che spettacolo! Ripensandoci ora, ancora più bello, perché abbiamo saputo che Daria, dopo qualche giorno, è potuta tornare a casa.



TUTTI DI CORSA A VILLA BORGHESE PER LA RACCOLTA FONDI CONTRO IL CANCRO

La seconda edizione di “Io corro per loro”, che si tiene a Roma, Parigi, Bruxelles e Lussemburgo. Obiettivo: 4 milioni per finanziare cinque progetti europei di ricerca contro il cancro pediatrico.

La famosa “ottobrata romana” ha dato il meglio di sé procurando una splendida domenica di sole con temperature estive, e piazza di Siena a Villa Borghese era la meraviglia che tutti conosciamo: in quella cornice lo scorso 16 ottobre si è svolta la seconda edizione di “Io Corro per Loro”, una corsa solidale e non competitiva organizzata da Fiagop (Federazione italiana genitori e guariti oncologia pediatrica) per raccogliere fondi destinati alla ricerca contro il cancro infantile. La manifestazione, originariamente prevista per il 25 settembre e poi rinviata per le elezioni politiche, si tiene in quattro città europee (Parigi, Bruxelles, Lussemburgo e Roma) in un progetto di fundraising integrato denominato “Fight Kids Cancer” che nel 2021 ha raccolto complessivamente oltre tre milioni di euro. L'obiettivo di quest'anno è di superare i quattro milioni per sostenere cinque progetti pan-europei di ricerca nel campo dell'oncologia pediatrica destinati allo sviluppo di nuovi farmaci e nuove terapie.

La corsa di Villa Borghese, che vantava il patrocinio delle principali istituzioni politiche cittadine e regionali, oltre che delle federazioni sportive e mediche nazionali, ha visto una massiccia e allegra partecipazione, anche di persone che si trovavano a passare quella mattina per il parco, e il colpo d'occhio delle centinaia di magliette bianche con la scritta dorata “Io Corro per Loro” era veramente spettacolare. Prima del via le 31 associazioni che fanno parte di Fiagop, oltre ad una decina di associazioni “amiche”, hanno sfilato davanti al palco con la propria bandiera e il proprio simbolo, mostrando, da Udine a Catania, l'impegno, la solidarietà e la vicinanza delle associazioni e dei loro donatori e volontari verso i piccoli malati di tumore e le loro famiglie. Per la gioia dei numerosi bambini presenti c'è stata l'esibizione della Scuola italiana cani da salvataggio, con i loro formidabili animali super-addestrati e molto amichevoli con i più piccoli, i clown-dottori, i volontari trucca-bimbi.

Il presidente di Fiagop Paolo Viti ha ringraziato i partecipanti, i donatori, i volontari e tutti coloro che avevano partecipato all'organizzazione dell'evento, e ha illustrato le attività della Federazione e le finalità della corsa. L'assessore allo Sport di Roma Capitale, Alessandro Onorato, ha espresso la vicinanza e il

sostegno dell'amministrazione capitolina a Fiagop, alle famiglie e al mondo della ricerca, che si è espressa anche attraverso una campagna di comunicazione con spot istituzionali sui canali radiofonici e social media del Comune di Roma.

La corsa vera e propria ha preso il via alle 11, e gli oltre 400 partecipanti si sono lanciati sul percorso (di tre o di sei chilometri) e, nonostante lo spirito non competitivo, i runner più agguerriti si sono dati battaglia per assicurarsi i primi posti al traguardo. Alla partenza c'era anche l'atleta paralimpica, artista, e madrina della corsa Annalisa Minetti, che da molti anni partecipa alle iniziative di Fiagop e, come sempre, ha emozionato tutti i presenti con la sua vitalità ed entusiasmo. All'arrivo tutti i partecipanti sono stati premiati con una medaglia e una sacca-gara con prodotti della Esselunga, sponsor principale dell'evento. L'intera manifestazione è stata anche trasmessa in streaming audio-video attraverso la pagina facebook di Fiagop, in modo che anche chi non ha potuto essere presente a piazza di Siena ha potuto godere dell'atmosfera del villaggio-ospitalità e della corsa.

Al termine della manifestazione il presidente Viti, nel dichiarare la sua soddisfazione per il successo dell'evento, ha dato appuntamento a tutti all'edizione 2023 e, da buon romano, ha auspicato che si possa tenere nuovamente a piazza di Siena.

GIULIO SENNI
Consigliere di Peter Pan



Da sx in senso orario: la partenza della corsa - l'amica Annalisa Minetti mentre corre - Marisa Barracano Fasanelli e Roberto Mainiero, Presidente Onoraria e Presidente di Peter Pan - Alessandro Onorato, Assessore Turismo, Grandi Eventi e Sport Comune di Roma tra i clown dottori.



IL TUO REGALO VALE DOPPIO!

A Natale puoi donare ai tuoi cari un regalo che contiene accoglienza, solidarietà e giorni speciali per tanti bambini e adolescenti malati di cancro.



Peter Pan ha raddoppiato l'accoglienza con l'inaugurazione della "Terza Stella" e **anche tu puoi raddoppiare il valore di ciò che donerai a Natale!**

Scegli tra le tante proposte presenti sul nostro sito www.peterpanodv.it nella sezione natalizia. Inoltre, per le aziende oltre ai gadget è possibile trovare una vasta scelta di biglietti cartacei ed elettronici entrambi personalizzabili. Gli auguri ai propri clienti e contatti saranno davvero speciali!



NOVITÀ NATALE 2022

Questo Natale, per la prima volta, abbiamo delle dolci proposte artigianali che non possono mancare sulle tavole natalizie: il Peterpandoro e la crema spalmabile Petercioc!



A Natale puoi sostenere Peter Pan anche con una donazione singola o attivando una donazione periodica. E' un altro modo di augurare buone feste ma è altrettanto prezioso. Scegliendo una donazione continuativa Peter Pan potrà pianificare le varie attività per garantire accoglienza e servizi che durino 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
laboratori didattici

250
euro

Sostieni la
Grande Casa
in tutte le sue attività

DONA AI BAMBINI DI PETER PAN UN NATALE CHE VALE!



MERRY CHRISTMAS PETER PAN 15 DICEMBRE 2022 ORE 21.00

A Roma, torna al teatro Brancaccio il tradizionale spettacolo natalizio dell'associazione. La serata vedrà susseguirsi sul palcoscenico tanti artisti amici di Peter Pan. La manifestazione, ricca di emozioni, è a sostegno delle Case e le attività dell'associazione. Vi aspettiamo numerosi!

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

PETER PAN ODV

Via San Francesco di Sales 16
00165 Roma

CONTO CORRENTE BANCARIO

IBAN: IT 44 C 02008 05008 000010200000

CONTO CORRENTE POSTALE

N° 71717003

NUMERO VERDE 800984498

Intestati a: Peter Pan ODV