



Associazione
Peter Pan Onlus
L'accoglienza
del bambino
onco-ematologico

il Giornale di Peter Pan

GIUGNO 2019 / ANNO XVII - N. 1



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

DOSSIER: I GUARITI

SOMMARIO



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

EDITORIALE

Non basta guarire. Bisogna guarire bene! 3

ULTIMISSIME DA PETER PAN

Peter Pan: cambio di governance 4
Bilancio di Missione 2018 5

DOSSIER: I GUARITI

Uniti per guarire 6
XVII Giornata mondiale contro il cancro infantile 7
Guariti, dove va la ricerca 8
Primo convegno europeo tra SIOP e CCI 9
La Luiss apre le porte ai guariti 10
Il "Passaporto del guarito" 11

ATTIVITÀ NELLE CASE

Alla ricerca del cappello perduto... 12
La scienza spiegata ai bambini 13

LA TESTIMONIANZA

Mamma Manuela racconta la sua "favola" 14

IL TUO 5X1000 A PETER PAN

15

DIRETTORE RESPONSABILE

Michele Mezza

DIRETTORE EDITORIALE

Marisa Fasanelli

HANNO COLLABORATO

Elisabetta De Medici, Laura Diaco,
Roberto Mainiero, Mamma Manuela,
Rita Meardi, Elena Palcich, Angela Rao,
Giulio Senni, Umberta Sircana

REDAZIONE

Monica Gasparinetti

FOTOGRAFIE

Laura Diaco, Stefano Salvi
e Giulio Senni

PROGETTO GRAFICO

KMSTUDIO - Roma

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 al link www.peterpanonlus.it/contatti/iscriviti-alla-newsletter/. Per cambi di indirizzo telefonate allo **06-684012** o scrivete alla e-mail info@peterpanonlus.it. Avete suggerimenti da darci sul giornale? Scrivete le vostre impressioni a redazione@peterpanonlus.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: Associazione Peter Pan Onlus - Via San Francesco di Sales 16, - 00165 Roma, oppure inviando una email a privacy@peterpanonlus.it, quale titolare del trattamento. L'informativa privacy completa è scaricabile dal sito www.peterpanonlus.it

ASSOCIAZIONE PETER PAN ONLUS

Via San Francesco di Sales, 16 - 00165 Roma
Tel: 06.684012 - Fax: 06.233291514
info@peterpanonlus.it

www.peterpanonlus.it
Numero Verde: 800 984 498
Codice Fiscale: 97112690587

c/c postale 71717003
c/c Banca Unicredit 10200000
IBAN: IT44C 02008 05008 000010200000



NON BASTA GUARIRE. BISOGNA GUARIRE BENE!

9 giugno 2019: una data importante! Peter Pan ha festeggiato il diciannovesimo anniversario dell'inaugurazione della prima Casa, nel corso dell'Assemblea generale dei Soci. Un'Assemblea dal programma molto denso e corposo, che prevedeva tre momenti di straordinaria importanza per la nostra vita associativa:

1. l'adeguamento dello Statuto alle prescrizioni del terzo settore;

2. la presentazione del bilancio consuntivo dell'anno 2018 da parte del Segretario Amministrativo, che ha illustrato all'assemblea i dati sull'andamento economico e patrimoniale dell'associazione, i risultati raggiunti nel corso del 2018 e, ovviamente, il bilancio preventivo del 2019;

3. il rinnovo di tutte le cariche apicali dell'associazione: da quella del Presidente a quelle dei nuovi membri del Consiglio, nonché dei membri elettivi del Comitato Etico.

Al Presidente uscente, Renato Fanelli, desideriamo esprimere tutta la nostra gratitudine per la competenza, la disponibilità e la saggezza con cui ha guidato l'Associazione nel suo breve mandato. Il nuovo Presidente è Roberto Mainiero, il quale - sebbene molto giovane, è tuttavia un "vecchio" di Peter Pan, in quanto presente in Associazione - in ruoli diversi - da oltre 15 anni. A questo sardo, di poche parole, concreto, solido e pacato, affidiamo con fiducia il futuro di Peter Pan. Quale futuro? Certamente il consolidamento, l'arricchimento e - possibilmente - l'ampliamento della missione di

accoglienza che ci ha caratterizzato finora, facendo di Peter Pan un modello di riferimento per le nuove case che stanno nascendo in Italia. Ma non solo. Il panorama del mondo dell'oncoematologia pediatrica, con l'avvento di nuove possibilità terapeutiche personalizzate, apre scenari inimmaginabili fino a poco tempo fa. La popolazione dei GUARITI da un cancro infantile cresce in maniera esponenziale. Si stima che - soltanto in Europa - presto saranno più di mezzo milione!

GUARIRE però è una parola grossa: sono innumerevoli infatti i problemi di natura sanitaria, psicologica e sociale che la maggior parte di questi giovani dovrà affrontare nel corso della propria vita... non a caso i popoli di lingua anglosassone continuano realisticamente a chiamarli "survivors" o "long term survivors". Siamo quindi tutti chiamati: medici, genitori, politici, associazioni, a dare delle risposte concrete ai loro problemi e ad occuparci del loro futuro! E anche Peter Pan vuole fare la sua parte e dare il proprio contributo: non li lascerà certamente soli, dopo aver fatto tanto per aiutarli a guarire!

Come leggerete nelle pagine seguenti, abbiamo già messo in campo alcuni progetti studiati appositamente per loro. Già nel lontano 1974 un genio dell'oncologia, prof. Giulio D'Angio - scomparso di recente - aveva previsto tutto questo quando affermava: "Cure is not enough!" E cioè: non basta guarire! ...Bisogna guarire bene!

MARISA FASANELLI
PRESIDENTE ONORARIO



PETER PAN DEVE VOLARE. AIUTIAMOLO, TUTTI INSIEME, A FARLO!

Il nuovo Presidente si racconta. La sua storia in Peter Pan, il presente di un'Associazione sempre in crescita e il suo futuro con al centro famiglie e volontari. Nuovi progetti oltre le Case ci attendono.



Quando, oltre quindici anni fa, decisi di iniziare questo bellissimo percorso, avevo appena perso una persona a me molto cara. La voglia di fare qualcosa per lei, per tenerne vivo il ricordo, mi spinse a fare domanda per entrare in Associazione. Mai avrei immaginato cosa la Casa di Peter Pan sarebbe diventata per me. Peter Pan è diventata la mia casa, la mia famiglia. Ho iniziato a fare il volontario come pipistrello: ogni due mesi mi trasferivo per una settimana in Associazione. Condividevo con le famiglie e gli altri volontari sei giorni di vita reale: quali ospiti sono arrivati in giornata? Chi ha bisogno di cosa? Che si mangia oggi? Quanti bimbi devono prendere il pulmino domani? Una particolare ma normale quotidianità, da vivere con quella “magica” serenità che solo una favola riesce a darti.

Non è stato sempre facile. Dopo giornate di lavoro infinite la domanda “ma chi me lo fa fare?!” non nego che ha fatto capolino ma bastava indossare la maglietta da volontario, con il mio nome scritto sopra, per ritrovare forza, entusiasmo, orgoglio, per andare avanti. Dopo aver passato la serata nella casa, la pesantezza lavorativa del giorno prima diventava leggerezza, perché Peter Pan ti aiuta a dare un peso reale alle cose. Sentirsi utile in modo così semplice e tangibile, ti aiuta ad affrontare il resto con il cuore più leggero.

Poi il mio ruolo è cambiato. All'inizio l'idea di entrare nel Consiglio direttivo mi ha spaventato, non tanto per il ruolo quanto per il tempo (ridotto) a disposizione. Poi ho pensato a quanto ci avevano detto nei corsi di formazione: “ogni tanto bisogna ragionare di ‘pancia’,

lasciandosi andare a quello che realmente si sente, pur consapevoli delle difficoltà che si possono incontrare nel tragitto”. E così ho fatto. Ho passato ben tre mandati da Consigliere. Oltre dieci anni di riunioni fiume, di risate, di notti in bianco, di conti che non tornavano, di decisioni difficili da prendere. Sono stati anni di soddisfazioni, di crescita mia e di Peter Pan, di trasformazione, di quella consapevolezza che ti porta a capire quanto sia forte la Casa, quanto vada avanti su tutto, nonostante tutto e grazie a tutto.

E ora un altro passaggio, ora mi accingo ad assumere il ruolo di Presidente, un ruolo carico di responsabilità ma che mi riempie di orgoglio. L'orgoglio di rappresentare la mia Casa, l'orgoglio di rappresentare la mia famiglia. Quello verso cui stiamo andando è un forte cambiamento dell'Associazione. Abbiamo già avviato alcune iniziative per il miglioramento delle strutture, dell'accoglienza e della comunicazione: sempre in un'ottica di “ascolto” e di maggiore attenzione al volontario, elemento di forza e di ricchezza associativa. Ma questo non basta: Peter Pan deve evolversi verso progetti e programmi a più ampio respiro, che traguardino l'Associazione su strategie e iniziative che vadano oltre “le Case”, come il supporto alla ricerca scientifica, come “parte della cura” ma anche come (e speriamo soprattutto!) aiuto post-guarigione. Ora spero di riuscire nel difficile compito di eguagliare, in professionalità ed amore, chi mi ha preceduto. Io ci proverò, io ce la metterò tutta. Peter Pan deve volare. Aiutiamolo, TUTTI INSIEME, a farlo!

ROBERTO MAINIERO
PRESIDENTE



VI PRESENTIAMO IL NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO DI PETER PAN!

Lo scorso 9 giugno c'è stato il rinnovo non solo del Presidente ma anche di tutto il Consiglio Direttivo. Il nuovo direttivo è così composto: Roberto Mainiero - Presidente, Serena Battilomo - Vicepresidente, Giulio Senni - Segretario Amministrativo e i consiglieri Nicoletta Carloni, Giovanni Catemario, Laura Diaco, Fabrizio Gambetti e Cesarina Russo.

BILANCIO DI MISSIONE 2018: PETER PAN RACCONTA UN ANNO DI ATTIVITÀ

Accoglienza, servizi, volontariato e raccolta fondi, dietro ai numeri c'è "l'Amore che è parte della Cura". Grazie a tutti coloro che hanno contribuito a realizzare tutto questo.

Abreve sarà online sul sito web dell'Associazione il Bilancio di Missione 2018. Anche quest'anno saranno rendicontate le azioni svolte, i servizi realizzati e come sono state impiegate le risorse raccolte.

Dal 2015 il Bilancio dell'Associazione viene certificato dalla società di revisione KPMG. In sintesi abbiamo evidenziato di seguito i dati più significativi per descrivere un anno di impegno che vogliamo condividere con tutti voi.

ACCOGLIENZA



99 Famiglie accolte
416 Ospiti



70% Famiglie italiane
30% Famiglie straniere



98 Bambini e adolescenti ospitati



18.635 Giornate di ospitalità offerte



75% di deospedalizzazione dei piccoli pazienti

SERVIZI



820 Corse in macchina per i transfer delle famiglie



151 laboratori ricreativi svolti nella grande casa



28 incontri di apprendimento della lingua italiana per le famiglie straniere



Più di **1000** ore di consulenza psicologica per pazienti e genitori



32 sedute di shiatsu per **124** genitori o familiari ospiti

VOLONTARIATO



246 Volontari
36 Nuovi ingressi



154 Ore di formazione



20.585 Ore di servizio

RACCOLTA FONDI



Proventi totali
€ 1.490.668



5XMILLE: **€ 385.646**
10.113 Preferenze



3.240 Donatori individuali

RIUNITO A GENOVA IL MONDO DELL'ONCO-EMATOLOGIA PEDIATRICA: "UNITI PER GUARIRE"

All'Acquario di Genova lo scorso 16 febbraio si è parlato di sviluppo di nuovi farmaci e terapie personalizzate. Ragazzi guariti, medici e associazioni tutti insieme per dire "Uniti per guarire"!



In occasione della XVII Giornata Mondiale contro il cancro infantile, si è svolto a Genova il convegno **"Uniti per guarire"**, organizzato da FIAGOP (Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncologia Pediatrica) di cui è membro anche Peter Pan, AIEOP (Associazione Medici Oncologia ed Ematologia Pediatrica) e ABEO, l'Associazione genovese per l'accoglienza dei bambini onco-ematologici.

Il tema principale affrontato dai relatori è stato quello dello sviluppo di nuovi farmaci e delle terapie personalizzate. Infatti, a fronte di un significativo progresso nel tasso di guarigione da alcune forme di tumore pediatrico (leucemie e linfomi), risultano ancora basse le percentuali di sopravvivenza per tumori cerebrali, neuroblastomi e osteosarcomi. Di qui la necessità di incrementare l'attività di ricerca e sviluppo, sperimentazione e introduzione di nuovi farmaci e nuove terapie specifiche per la cura dei tumori infantili.

Sono poi seguite alcune relazioni di argomento strettamente medico relative alle nuove frontiere nei trattamenti antitumorali: in particolare, sono state illustrate alcune delle cosiddette "terapie target", ovvero le terapie a bersaglio molecolare, la cui azione è specifica soltanto per il bersaglio (recettore, fattore di crescita, enzima) contro cui sono dirette. Il Prof. Andrea Biondi, Direttore della Clinica Pediatrica dell'ospedale San Gerardo di Monza, ha approfondito il tema degli anticorpi monoclonali mentre il dott. Mattia Algeri, Dirigente Medico Dipartimento di Oncoematologia Pediatrica Unità di Trapianto e Terapie Cellulari dell'ospedale Bambino Gesù di Roma, ha discusso dell'ormai famoso CAR-T, la tecnica di modificazione delle cellule proprie per poi re-infonderle nel paziente.

All'interno della manifestazione genovese si è tenuto anche il **"1° Convegno Nazionale dei Guariti"**. Grazie ai progressi degli ultimi decenni, che consentono a circa l'80% dei bambini e dei ragazzi di guarire, il numero di persone adulte che durante l'infanzia o l'adolescenza hanno affrontato il cancro aumenta costantemente. In Italia è attualmente stimato attorno alle 44 mila persone con età media di circa 30 anni. Questa popolazione è a rischio di problemi, anche gravi, di salute e di qualità di vita a lungo termine e richiede pertanto appropriati programmi di follow up. Tra gli stessi guariti da cancro pediatrico non tutti hanno consapevolezza dei possibili effetti tardivi e della necessità di effettuare gli screening; con il passaggio all'età adulta, invece, molti non sono più seguiti. È fondamentale inoltre che anche pediatri e medici di famiglia acquisiscano una maggiore conoscenza di tali problematiche. A tal fine è stato sviluppato il **"Passaporto del Guarito"**, attualmente in fase di implementazione in Italia e in altri paesi europei di cui si parlerà in maniera più approfondita a pagina 11. Il Primo Convegno Nazionale dei guariti ha rappresentato per tanti ragazzi un'importante occasione per confrontarsi. Alcuni di loro portano segni pesanti ed evidenti della propria esperienza di malati ma vivono pienamente la propria vita, nel lavoro, nello sport, nell'impegno e nell'amore non accettando di farsi definire dalla malattia passata o dalla disabilità attuale.



LAURA DIACO E GIULIO SENNI
VOLONTARI

15 FEBBRAIO 2019: XVII GIORNATA MONDIALE CONTRO IL CANCRO INFANTILE

Anche quest'anno Peter Pan promuove questo importante appuntamento affinché la speranza di guarigione dia buoni frutti grazie all'alleanza terapeutica di medici, pazienti, famiglie e volontari.



Lil 15 febbraio si celebra in tutto il mondo la Giornata Internazionale di lotta contro il cancro infantile. Quest'anno la Fiagop (Federazione Italiana Genitori Oncologia Pediatrica) di cui anche la nostra associazione è membro, ha scelto di rinunciare al tradizionale lancio di palloncini. Sebbene siano fatti di lattice biodegradabile contribuirebbero, anche se in piccola parte, all'inquinamento del nostro pianeta già così pesantemente soffocato dalla plastica.

Il simbolo della nuova Campagna di sensibilizzazione è il melograno: una pianta che si classifica tra

gli alimenti "buoni e giusti" in quanto è un potente antiossidante. Questo frutto, considerato sacro e pieno di simbolismi, esprime l'energia vitale e l'unione di tanti piccoli chicchi (si dice che siano 613, come le prescrizioni della Torah) è anche una metafora dell'alleanza terapeutica che vede uniti nella lotta al cancro medici, pazienti, famiglie e volontari.

E allora: **"Piantiamo un melograno: diamo radici alla speranza!"** Seguendo l'invito della Fiagop, in tantissime città italiane, le associazioni di genitori hanno messo a dimora decine di piante nelle case di accoglienza, nei giardini degli ospedali o negli spazi verdi messi a disposizione per la Campagna.

Anche Peter Pan ne ha piantato uno nel giardino della prima Casa e un altro nei giardini della Luiss Libera Università Internazionale degli Studi Sociali Guido Carli nostra partner in alcuni progetti, tra cui uno destinato ai ragazzi guariti. Certo, a febbraio i melograni sono spogli: bisogna aspettare la primavera per vedere "i suoi vermigli fior" e l'autunno per gustare i suoi succosi frutti. Ci vuole pazienza, come nella lotta alla malattia.

MARISA FASANELLI
PRESIDENTE ONORARIA



GUARITI, DOVE VA LA RICERCA. A PARIGI SI È SVOLTO IL CONVEGNO PANCARE

In Europa il numero di persone guarite dal cancro è stimato da 300.000 a 500.000: un numero che è destinato ad aumentare. Il Progetto "Pancare Follow up" è pensato per loro.

Il tema di come si sta sviluppando la ricerca per i guariti dal cancro è quello di cui si è parlato a Parigi lo scorso ottobre nel corso del Convegno PANCARE. Pancare è una rete multidisciplinare Pan-europea di medici, di ragazzi guariti e di genitori che ha l'obiettivo di ridurre la frequenza, la gravità e l'impatto degli effetti collaterali tardivi sulla vita dei ragazzi guariti da un cancro pediatrico.

Fin dal 2008 Pancare si è impegnata nel condurre ricerche sugli effetti tardivi e quindi a sviluppare linee guida e raccomandazioni sul follow up a lungo termine degli ex pazienti. Pancare conduce le proprie attività di ricerca prevalentemente mediante progetti finanziati dall'Unione Europea, con il coinvolgimento attivo delle persone guarite e delle loro famiglie.

In Europa il numero di persone guarite dal cancro è stimato da 300.000 a 500.000: un numero che è destinato ad aumentare. Si tratta di una popolazione ad elevato rischio di problemi di salute che possono insorgere anche molti anni dopo il termine delle terapie. Questi effetti tardivi, che dipendono dai vari trattamenti ricevuti e dalle alte dosi di chemioterapici, possono coinvolgere tutti gli organi e gli apparati: sistema endocrino, fertilità, complicanze cardiache e polmonari, secondi tumori, alterazioni in ambito neurocognitivo, risvolti psicologici importanti. È pertanto necessario disporre di adeguati trattamenti di follow up a lungo termine in modo da poter diagnosticare e

trattare precocemente gli eventuali effetti tardivi.

Il nuovo progetto "PanCareFollowUp" durerà fino al 2023 ed è finalizzato a definire le migliori modalità di organizzazione di follow up in Europa, secondo un modello innovativo di assistenza centrato sulla persona. Il modello sarà testato in quattro paesi (Belgio, Repubblica Ceca, Svezia, Italia).



LAURA DIACO
VOLONTARIA



**The European Elections 2019
Manifesto for the paediatric
oncology and haematology
community: "Beating childhood
cancer: Cure more and cure better
– Towards zero deaths & zero late
effects"**

GUARIRE DI PIÙ E GUARIRE MEGLIO: UN MANIFESTO EUROPEO PER SCONFIGGERE IL CANCRO INFANTILE

Nell'ambito dell'evento per la Giornata mondiale contro il cancro infantile, tenutosi a marzo a Bruxelles presso il Parlamento Europeo, è stato lanciato da SIOPE, (Società Europea di Oncologia Pediatrica), insieme a CCI Europe, (rete delle associazioni europee dei genitori, pazienti e guariti da tumore pediatrico), il **Manifesto per le Elezioni Europee 2019** "Battere il cancro infantile: guarire di più e guarire meglio, verso zero morti e zero effetti tardivi".

A PRAGA CONVEGNO SIOPE E CCI PER UN'EUROPA CHE HA "CURA"

Durante l'incontro si è parlato dei progressi fatti nell'ambito dell'oncologia pediatrica: lo sviluppo di farmaci innovativi, la medicina di precisione, le terapie CAR-T, l'immunoterapia e i progressi della radioterapia.

Lo scorso maggio si è tenuto a Praga il primo Convegno congiunto di SIOPE (Società Europea di Oncologia Pediatrica) e CCI Europa (Childhood Cancer International) dove medici, genitori e guariti hanno fatto sentire la loro voce sui problemi europei dell'oncologia pediatrica.

Nell'ambito dell'incontro, sono stati approfonditi i progressi fatti in questi ultimi anni dell'oncologia pediatrica: lo sviluppo di farmaci innovativi, la medicina di precisione, le terapie CAR-T, l'immunoterapia e i progressi della radioterapia. Sono stati presentati inoltre i più considerevoli studi clinici in corso e discussi importanti progetti da promuovere insieme a livello europeo, specialmente nel campo dei tumori rari.

Inoltre sono stati affrontati temi di carattere sociale, in particolare la differenza tra i tassi di sopravvivenza tra i diversi paesi europei. Infatti mentre si parla di cure innovative, in Europa ci sono ancora Paesi in cui i pazienti non hanno accesso alle cure standard. Non stiamo parlando di paesi del terzo mondo, ma di due Europee che marciano a passo diverso. Ci sono paesi che lottano ancora per l'accesso ai farmaci essenziali, in particolare a quelli per il trattamento del dolore, per le cure standard, per la chirurgia, per la riabilitazione, per il supporto psicosociale. Questi problemi sono già stati evidenziati nel Piano Strategico SIOPE del 2015 e nel "Manifesto per le Elezioni Europee 2019" recentemente lanciato e sottoscritto da molti parlamentari europei. Per finire si è parlato dei problemi dei guariti,

o come vengono definiti correntemente, dei lungo sopravvivenenti. Si sta cercando di definire un modello condiviso a livello europeo del loro follow-up. È essenziale un'informazione uniforme dei ragazzi guariti, che spesso non hanno nemmeno la consapevolezza di doversi sottoporre a controlli periodici della salute, nè ricordano esattamente a quali trattamenti sono stati sottoposti da bambini. A tale scopo, il passaporto del guarito che è già una realtà in vari paesi membri, tra cui l'Italia di cui parliamo anche a pagina 11 per quello che riguarda Roma, è un preziosissimo strumento che sarà messo a loro disposizione.

SIOPE e CCI hanno stretto una forte alleanza e la loro visione condivisa è improntata alla massima collaborazione nonché alla partecipazione attiva dei pazienti nella ricerca, nell'assistenza e negli aspetti socioeconomici. Fondamentale sarà la comune campagna di sensibilizzazione nei confronti delle istituzioni europee e nazionali per ottenere un quadro normativo che favorisca un più rapido ed efficiente sviluppo di nuovi farmaci per l'oncologia pediatrica. Per finire, come sempre, lo scambio di esperienze tra le associazioni dei diversi paesi europei sulle loro attività e sulle iniziative a sostegno dei bambini e delle loro famiglie ha reso ancora più prezioso il convegno di Praga.

LAURA DIACO
VOLONTARIA



L'UNIVERSITÀ LUISS GUIDO CARLI APRE LE PORTE A GIOVANI GUARITI DAL CANCRO

Sei giovani guariti hanno partecipato ad un corso universitario di startup di innovazione sociale, dedicato ad elaborare soluzioni tecnologiche per ragazzi che affrontano lunghe degenze.

La collaborazione tra Peter Pan e l'Università Luiss di Roma ha permesso di svolgere un percorso di design partecipato, "Peter Pan is a geek", con una classe di studenti e sei giovani guariti dal cancro. Insieme, dopo aver acquisito adeguate metodologie, hanno ideato piattaforme digitali utili a dare risposte ai bisogni di ragazzi con il cancro, in particolare nell'ambito scolastico e dell'intrattenimento durante il periodo di cura. Il corso si è svolto da febbraio ad aprile 2019. Alcuni di loro commentano questa esperienza:

"È importante sensibilizzare le persone se vuoi riuscire a farti capire. Noi possiamo testimoniare che dal cancro si può guarire, che siamo sempre stati delle persone "normali" anche quando stavamo male. Questa iniziativa ci ha permesso di metterci in gioco. Ho apprezzato la condivisione di esperienze di noi ragazzi guariti con gli studenti Luiss e l'aver fatto gruppo. Per me ha significato molto parlare liberamente di cancro, raccontare la mia storia e i miei bisogni da malata. È così che insieme siamo riusciti a sviluppare diverse idee di progetto. Credo che ciò possa essere un ottimo punto di partenza per poter aiutare altri ragazzi che affrontano la malattia."

Loredana Uccello

"Spesso affrontare il tema del cancro infantile risulta complicato... chi cerca di approcciarsi per la prima volta alla conoscenza dell'argomento fatica a comprendere alcune dinamiche che si possono vivere all'interno di un reparto di oncematologia. Avere la possibilità di costruire un confronto con studenti universitari e porre al centro dell'attenzione i bisogni dei



malati ha sicuramente rappresentato una immensa opportunità: la nostra esperienza di malattia coadiuvata dal bagaglio fornito dal percorso di studi degli studenti Luiss, ha creato i presupposti per poter lavorare in modo mirato e proficuo su soluzioni utili a migliorare il periodo di degenza. Il mio sogno è che i ragazzi malati di cancro possano tornare il prima possibile ad avere il sorriso sulle labbra."

Cristiano Talon

"Portare in un'aula universitaria la voce di noi guariti per me ha significato molto. Ho apprezzato il lavoro di squadra che abbiamo fatto. Tenendo conto delle rispettive opinioni, abbiamo realizzato progetti straordinari. È un'ulteriore conferma del mio motto "Se vuoi, puoi": se lo si vuole fortemente, con impegno, le soluzioni possono essere trovate."

Alessia Refolo

ELISABETTA DE MEDICI
RESPONSABILE PROGETTI PETER PAN

QUARTO POSTO DELLA SQUADRA "BAMBINO GESÙ - PETER PAN" NELLA WINNERS CUP

Sconfitta solamente ai calci di rigore della semifinale, la squadra romana composta da ragazzi curati all'ospedale Bambino Gesù. Alcuni di loro sono stati ospiti nelle Case di Peter Pan durante il periodo delle terapie. La "nostra" squadra si è classificata quarta nel torneo di calcio riservato a ragazze e ragazzi guariti dal cancro. La terza edizione della Winners Cup, organizzata a Milano da CSI, F.C. Inter, Pirelli, FIAGOP e AIEOP, ha visto la presenza di oltre 250 giocatori in rappresentanza di 13 centri di onco-ematologia pediatrici italiani (Roma, Firenze-Pisa, Aviano-Udine-Padova, Bologna, Genova, Bari, Catania-Palermo e Milano-Monza) e 6 paesi europei (Francia, Germania, Spagna, Belgio, Olanda e Grecia). Il torneo è stato vinto dai "padroni di casa", ossia la squadra di Milano-Monza.



GIULIO SENNI
VOLONTARIO

PETER PAN SOSTIENE IL PROGETTO DEL “PASSAPORTO DEL GUARITO” DEL BAMBINO GESÙ

“Uno strumento utile per accompagnare i lungo-sopravvissuti dal cancro in un percorso di vita il più possibile normale”. Parla la dott.ssa Angela Mastronuzzi.

Si stima che oggi in Italia siano più di 44.000 le persone intorno ai 30 anni che hanno avuto un tumore da bambini. Il “Passaporto del guarito” è un progetto adottato da diversi ospedali italiani e internazionali che contribuisce a migliorare il controllo sulla propria salute da parte dei guariti dal cancro infantile. Peter Pan, grazie anche al contributo della Stanhome, da anni vicina alla mission dell'Associazione, sostiene questo progetto dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, avviato a settembre 2018.

Perché il passaporto è utile ad un guarito dal cancro infantile?

In considerazione della malattia da cui sono stati affetti e delle terapie ricevute, i giovani guariti dal cancro hanno una probabilità più alta di sviluppare alcune patologie rispetto alla popolazione sana. È uno strumento utile per accompagnare queste persone in un percorso di vita il più possibile normale. Il passaporto, traducibile in tutte le lingue europee, raccoglie in modo semplice e chiaro le informazioni relative alla storia della malattia, alle terapie effettuate, ad eventuali complicazioni di ciascun paziente. È così possibile definire e riassumere in un unico supporto le attività di screening e le precauzioni che ogni guarito deve intraprendere per limitare al minimo i rischi relativi alla comparsa di nuove patologie, o comunque garantire un intervento terapeutico tempestivo laddove fosse necessario. L'importanza del passaporto è ancora maggiore se si considera che molti dei pazienti, superata l'età pediatrica, perdono contatto con il centro pediatrico di cura e potrebbero quindi utilizzare questo documento presso qualsiasi altra struttura.

Quando e come gli ex pazienti onco-ematologici del Bambino Gesù possono ottenere il passaporto?

L'Ospedale Bambino Gesù di Roma è uno dei pochi centri in Italia che ha avviato la fase sperimentale del passaporto, stiamo procedendo alla loro redazione a campione per diverse patologie per testare la piattaforma. Tutti i pazienti che sono fuori terapia da almeno due anni riceveranno il passaporto: per i pazienti che sono ancora seguiti presso il nostro centro la consegna avverrà in occasione della prima visita am-

bulatoriale utile, gli altri saranno contattati e procederemo ad un invio tramite e-mail.

Quanti lungo-sopravvissuti da tumore pediatrico, che sono stati in cura presso il Bambino Gesù, potranno usufruire del passaporto? Ed entro quanto tempo?

Tutti i lungo-sopravvissuti da tumore pediatrico che sono stati in cura presso il nostro centro potranno usufruire del passaporto. Riguardo alle tempistiche, contiamo di rilasciare entro l'estate 2019 oltre cento passaporti e procedere poi ad un rilascio sistematico e graduale degli stessi sulla base delle differenti patologie. Il processo di redazione di tutti i passaporti per i ragazzi richiederà alcuni anni, la bella notizia è che quotidianamente nuovi pazienti maturano i due anni di off therapy necessari per essere inclusi nel progetto. Ad oggi sono stati consegnati circa 70 passaporti per diverse patologie quali: tumori di Wilms, tumori a cellule germinali, differenti tipi di leucemia e alcuni tumori cerebrali.

Cos'altro ancora si può fare per rendere migliore la qualità di vita dei guariti?

Si sta valutando se implementare il passaporto in modo da consentire un aggiornamento sulle condizioni del guarito, inserendo le attività di screening effettuate e le eventuali altre patologie che il paziente ha sviluppato, trasformarlo, insomma, in una sorta di documento dinamico che consenta un reale monitoraggio delle sue condizioni.

ELISABETTA DE MEDICI
RESPONSABILE PROGETTI PETER PAN



Dott.ssa Angela Mastronuzzi, Responsabile Unità
Neuro-oncologia Ospedale Bambino Gesù

Medico pediatra, specializzata in onco-ematologia. Dal 2010 lavora presso l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù dove dal 2017 ricopre il ruolo di responsabile di Struttura Semplice Dipartimentale di Neuro-oncologia. La Dr.ssa Angela Mastronuzzi è inoltre responsabile del team multidisciplinare di Neuro-oncologia dell'Ospedale.

ALLA RICERCA DEL CAPPELLO PERDUTO... DOVE SARÀ ANDATO A NASCONDERSI?

Grazie all'idea di un insegnante che con la magia vuole migliorare il mondo, tanti bambini viaggiano con la fantasia lontani dalla malattia volando su un mantello stellato davvero speciale.

La **"Compagnia del Mantello"** nasce da una idea di Francesco Domenico Giannino, insegnante di scuola primaria, formatore ed esperto di comunicazione. Durante le sue lezioni prende forma Mago Mantello: personaggio che ha il potere di migliorare il mondo in cui vive. L'autore decide di unire la sua esperienza di maestro a quella di volontario ospedaliero portando Mago Mantello nelle scuole di tutto il mondo e dove c'è più bisogno di lui: nei reparti di oncologia pediatrica.

Il libro che racconta le avventure del Mago viene donato ai bambini nel corso degli incontri.

Le storie del Mago vengono interpretate da un team di attori professionisti e dopo le performance i bambini partecipano ai laboratori creativi.

Che fine ha fatto il cappello di Mago Mantello? È questa la domanda che si fanno grandi e piccini in un tranquillo pomeriggio di primavera passato a Peter Pan. I grandi sono i volontari della **"Compagnia del Mantello"** che, una volta al mese dallo scorso autunno, vengono nelle nostre Case per raccontare stravaganti storie di personaggi invisibili dai capelli rossi che vanno alla ricerca di un cappello perduto nei posti più improbabili del mondo. I piccoli, sono i bambini ospiti di Peter Pan: quelli che sono nelle Case da più tempo salutano la Compagnia come vecchi amici mentre, per i nuovi al primo incontro, l'interazione di gruppo è subito garantita grazie all'atmosfera surreale e fantastica creata dai racconti del Mago.

L'esercizio collettivo di immaginazione e improvvisazione sospende per un po' il tempo della malattia e cura l'animo dei nostri bambini perché anche l'animo ha bisogno di cure. Oggi sono venuti Michele, Marco, Irene, Gioia, Lorenzo e Tatiana che, oltre ad essere i volontari della Compagnia, sono tecnici di ludoteca, attori di teatro, compositori di musiche che insieme trovano il tempo per donare sorrisi e spensieratezza a chi ne ha più bisogno. Bravi ragazzi, continuate così, la ricerca del cappello deve proseguire in ogni angolo del mondo!

ANGELA RAO
VOLONTARIA



LA SCIENZA SPIEGATA AI BAMBINI: COME IMPARARE DIVERTENDOSI!

Come trasformare la scienza in un gioco che fa imparare e appassionare con semplici ingredienti e tanta curiosità. Boccette e ampolle sono gli strumenti preferiti dal "Professor Pisolino" per insegnare la scienza.



“D atemi una leva e vi solleverò il mondo!” Così Archimede semplificò a parole un concetto apparentemente semplice ma altamente scientifico. E dunque, a proposito di leve, quale potrà mai essere se non il divertimento la migliore per spiegare ai bambini un po' del funzionamento del mondo e rispondere alle loro curiosità? Essi, si sa, sono curiosi per istinto e s'interessano ad un'infinità di cose. Molti pedagogisti e psicologi hanno studiato la mente infantile sostenendo che favorire i meccanismi di questa grande curiosità concorre certamente ad una migliore crescita intellettuale. I bambini osservano attentamente in maniera dettagliata gli accadimenti e i fenomeni che avvengono nel loro spazio di azione ma non sempre riescono a trovare la relazione tra causa ed effetto e per questo a volte, se non sono guidati, abbandonano l'osservazione e non approfondiscono.

Nelle Case di Peter Pan, dove le proposte di gioco e coinvolgimento affettivo e cognitivo non mancano mai, e anzi costituiscono uno dei principi base del modello di accoglienza associativo, sono attivi incontri di intrattenimento scientifico tenuti da giovani scienziati, i

quali 'giocando' con semplici e innocue sostanze e materiali, avvicinano i bambini ad un divertimento inconsueto ma molto, molto stimolante.

“**Scienza Divertente**” è un'associazione che si occupa proprio di questo: intrattenimenti divertenti attraverso piccoli esperimenti e spiegazioni. Ho partecipato al loro ultimo incontro: bambini dai cinque ai dieci anni intorno ad un grande tavolo, ognuno di loro in “assetto da laboratorio” con guantini di plastica e vassoi di carta stagnola per l'esperimento, boccette e ampolle da alchimisti e lo scienziato, un giovane dottore in fisica che si fa chiamare “Professor Pisolino”, pronto agli esperimenti e ad ogni chiarimento. Bicarbonato, farina, acqua, amido, aceto, lievito... sostanze da annusare, toccare, osservare... bambini composti e inappuntabili intenti a cogliere le reazioni e i piccoli segnali che scaturiscono dagli impasti... occhi attenti e molte domande. La scienza è servita!

RITA MEARDI
VOLONTARIA

Scienza Divertente è un'associazione non a scopo di lucro che si occupa di promozione della cultura scientifica tra i bambini e i ragazzi. Applica programmi interattivi legati all'apprendimento di scienza, tecnologia, ingegneria e matematica sviluppando attività appropriate che generano interesse per la scienza e il suo impatto sul mondo di oggi. Insieme ad attività pratiche che mettono in mostra tematiche ambientali e di salute in modo diverso, divertente e piacevole diffondono anche messaggi sul rispetto della natura.

LA MALATTIA CAMBIA LA VITA MA SI LOTTA PER MANTENERE VIVA LA NORMALITÀ

Mamma Manuela racconta la sua "favola" in Peter Pan insieme a Lorenzo. Un piccolo, grande Super Eroe che combatte con tanta forza contro la malattia. Grazie all'amore della sua famiglia, alle cure, ai volontari.

“Siamo una delle tante famiglie ospiti della Grande Casa di Peter Pan. Quando Lorenzo, il più piccolo dei nostri figli si è ammalato di cancro, ad un tratto, quella che sembrava essere una giornata come tante, si è trasformata in una storia che ha stravolto per sempre la vita della nostra famiglia. Improvvisamente ti trovi costretta a mollare tutto il tuo mondo, figli, casa, lavoro, amici e ad essere catapultata in una realtà di cui non immaginavi neanche l'esistenza. L'arrivo in ospedale, le visite, l'intervento, i lunghi ricoveri, i continui controlli... fino al faticoso giorno delle dimissioni, dove ci annunciarono...” vi stanno aspettando alla casa di Peter Pan”.

La Casa di Peter Pan? Boh! E già, una Grande casa che diventa veramente la tua famiglia. Un luogo, dove all'inizio appena arrivi, e già sei in una condizione di confusione mentale, con la sensazione di essere su un'astronave, tutti ti sembrano e lo sono, dei perfetti estranei, che piano piano, giorno dopo giorno riscopri come amici, fratelli che vivono lo stesso dolore tuo e percepiscono realmente ciò che provi. Persone con le quali piangi, ridi, litighi, scherzi, ti diverti.

Senza dimenticare l'importante ed essenziale presenza di tutti i volontari (Wendy, Trilly, Coccodrilli, Timonieri, Spugne, Mastrogeppetti, Pipistrelli...), che ormai riescono a riconoscere di che umore sei, solo guardandoti in faccia e sono sempre lì, pronti a spendere una parola di conforto per te, oppure semplicemente ad ascoltarti.



Un grazie in particolare va detto anche a tutti i donatori delle Case di Peter Pan che permettono a noi famiglie di essere accolte e di vivere in maniera più o meno serena questa sofferenza, tutto in totale gratuità. E se questa "favola" che vi ho raccontato vi è rimasta nel cuore, come dice la canzone "...poi la strada la trovi da te, porta all'isola che non c'è!" ognuno di noi sa come trovare la propria strada che magari può anche incrociare il nostro cammino.

Se questo vuoi che accada, puoi aiutarci, donando il tuo 5X1000 a Peter Pan. Ovviamente non ci dispiace, anzi ci farebbe un immenso piacere se condividessi questa tua scelta con amici, parenti e chi conosci.

Grazie di cuore!"

MAMMA MANUELA



IL TUO 5X1000 È LA FORZA DEI NOSTRI OSPITI



Il cancro si combatte non solo con le medicine ma anche con il gioco, la scuola e tante attività ludico-didattiche.

Questa, da sempre, è stata la mission di Peter Pan che ha permesso a tanti bambini e adolescenti malati di cancro di vivere in serenità il lungo percorso della malattia. Per tutti loro, grazie a chi ha scelto di devolverci il 5x1000, nel triennio 2016-2018 abbiamo potuto:



Accogliere gratuitamente 177 famiglie



Donare 63.993 giornate di accoglienza



Deospedalizzare per il 75% del tempo delle cure

LORO SONO GIÀ PARTE DELLA CURA, E TU?



“Donare il 5x1000 è un piccolo gesto ma fondamentale per sostenere associazioni come Peter Pan che vivono di aiuti privati. È il modo con cui permettergli di portare avanti la loro mission così importante. Io ho conosciuto casualmente i ragazzi

di Peter Pan più di 10 anni fa e da allora li ho scelti e, anche se è poco, il sostenerli mi fa stare bene.”

Angelo



“Sono volontaria di Peter Pan da 3 anni. Collaboro con lo staff di Raccolta Fondi a diretto contatto con la generosità dei donatori. Ancora mi emoziono quando su un conto corrente trovo frasi come “un piccolo aiuto per i piccoli ospiti” e

immagino una persona semplice ma generosa. Il mio 5x1000 va a Peter Pan perché qui è come avere un'altra grande famiglia che ha bisogno ogni giorno di sostegno e fondi per continuare a offrire accoglienza e supporto. Ed invito amici e conoscenti a farlo!”

Rossella

COME SI DONA IL 5x1000

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

IL 5x1000 NON HA PER TE NESSUN COSTO E NON È UN SOSTITUTO DELL'8x1000 PERCHÉ SI POSSONO DEVOLVERE ENTRAMBI CONTEMPORANEAMENTE.


Su tutti i modelli per la dichiarazione dei redditi compare un riquadro appositamente creato per la destinazione del 5x1000. Per scegliere l'Associazione Peter Pan ti basta apporre la tua firma e indicare il nostro numero di codice fiscale: **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 CU dal tuo datore di lavoro o dall'ente erogatore della pensione, firma nel riquadro indicato come “Sostegno del volontariato...” indicando il nostro 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)

Per saperne di più visita il sito: www.peterpanonlus.it/sostienici/destina-il-tuo-5x1000





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.

Associazione
Peter Pan
Onlus
L'accoglienza del bambino onco-ematologico

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 peterpanonlus.it

ASSOCIAZIONE PETER PAN ONLUS Via San Francesco di Sales, 16 - 00165 Roma - Tel. 06.684012 - info@peterpanonlus.it