

# comunicare

futuro • unità • solidarietà



Noi per Voi  
per il Meyer Onlus

# DAMMI IL 5...

LA SALUTE DI UN BAMBINO  
VALE IL TUO 5X1000

CODICE FISCALE NOI PER VOI PER IL MEYER ONLUS

**94022050481**

[WWW.NOIPERVOI.ORG](http://WWW.NOIPERVOI.ORG)



SEGUI LA NOSTRA PAGINA FACEBOOK  
PER RIMANERE SEMPRE AGGIORNATI SULLE INIZIATIVE  
NOI PER VOI





## Due bambine dal Papa: cronaca di una giornata particolare

di Andrea Pannocchia

Non perdere mai la speranza!

E' questo il messaggio che arriva da Sergio Miceli e Antonio Pascuccio, due signori che hanno fatto parte della delegazione di "Noi per Voi" all'interno della visita al Santo Padre organizzata dalla Fiagop lo scorso 12 febbraio nell'ambito della Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile.

Nelle foto che corredano l'articolo, vediamo le loro splendide bambine, Sara Miceli di 12 anni e Adriana Pascuccio di 10, rivolgersi sorridenti e speranzose verso Papa Francesco, che le guarda con la sua tradizionale bonomia e partecipazione.

Il tutto si è svolto a San Pietro, dopo l'udienza generale, e sia Sergio che Antonio, presenti con le rispettive famiglie, hanno notato come Bergoglio si sia intrattenuto per più di due ore, con tutti i presenti, e con la *papamobile* abbia fatto il giro della Piazza in lungo e in largo.

E' stato un momento d'incredibile intensità ed emozione, che è valso la pena della levataccia mattutina (si pensi che si doveva essere a Roma per le 9) per le bambine e per i loro padri, che abbiamo raggiunto per una breve dichiarazione.

Accumulati dall'origine meridionale (di Amantea, in provincia di Cosenza, Miceli; di Acquaviva delle Fonti, in provincia di Bari, Pascuccio), dalla giovane età (42 e 46 anni), dalla difficile situazione economica presente (entrambi, al momento, sono disoccupati), Sergio e Antonio si sono trovati, loro malgrado, legati anche dal comune destino avverso che ha colpito le loro bambine, costrette a venire al Meyer per curare delle patologie tumorali presentatesi all'improvviso.

Lo diciamo subito: sia per Sara che per



Sara e Adriana con Papa Francesco, foto gentilmente fornite dall'Osservatore Romano

Adriana la situazione sembra volgere al meglio e ci si sta avviando verso la fine del protocollo previsto dalle cure dopo l'intervento chirurgico; il motivo per cui nelle foto le vediamo in carrozzina è solo per evitare loro di fare troppa fatica a piedi. Ma è indubbio che per i nostri amici l'angoscia è stata tanta e decisivi si sono rivelati, oltre naturalmente la bravura dei medici e degli infermieri del reparto di Oncoematologia, due fattori: la presenza di associazioni di genitori che li hanno concretamente aiutati e la fede. Sul primo aspetto, come ci dice Sergio, "io e la mia famiglia siamo alloggiati, gratuitamente, in un appartamento della Misericordia in Via dello Steccuto gestito dalla Fondazione Tommaso Bacciotti.

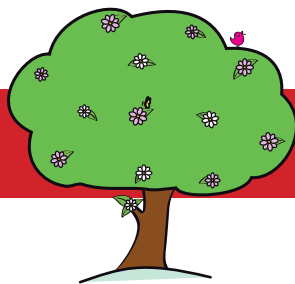
E fondamentale è stato l'apporto di "Noi per Voi", sempre presente in reparto con i suoi volontari e sempre sollecita, soprattutto nelle persone di Donatella Paggetti e Pasquale Tulimiero, nel chiederci tutto ciò di cui abbiamo bisogno. Per non parlare delle riunioni che si svolgono con gli ex pazienti e i genitori degli ex pazienti del reparto, un aspetto fondamentale di cui voglio in particolare ringraziare Lorenzo Relli, perché per noi

che siamo così coinvolti nella malattia è fondamentale sapere come hanno reagito alle stesse situazioni le persone che ci sono già passate".

Mentre Antonio aggiunge: "Siamo in Via San Michele da Rovezzano presso la casa di un padre che ci ha indicato l'assistente sociale che sta al Meyer, Laura. Abbiamo conosciuto NpV all'ospedale, tramite Sara", proferendo anche lui parole lusinghiere per la nostra Onlus.

Quanto alla fede, tutti e due già la avevano ma in modo un po' blando; l'aver visto di persona il Papa che comunicava così tanta serenità e tanta forza, e al contempo era così semplice, ha dato loro tanta speranza in più, una speranza che Sergio e Antonio affidano al cronista perché sia trasmessa a tutti i genitori coinvolti nella malattia che "mai devono mollare", dice Pascuccio.

E chissà mai che non avvenga che, siccome Adriana ha lasciato a Sua Santità una letterina con i numeri di telefono, Papa Bergoglio non la chiami davvero. In quel caso, Pascuccio si è raccomandato alla figlia: "Se ti dice 'sono il Papa', mi raccomando non rispondere 'Sì, e io sono la Regina Elisabetta!'".



# Adolescenti e giovani adulti ammalati di tumore: guarire di più, guarire meglio

di Sara Contemori

In occasione della XII Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile si è tenuto a Torino un convegno promosso dalla FIAGOP (Federazione Italiana Genitori Oncologia Pediatrica) con l'obiettivo di mettere in evidenza i maggiori bisogni, le criticità, e i possibili miglioramenti per la presa in carico, la cura e il supporto dei pazienti adolescenti malati di tumore.

Gli adolescenti sono pazienti con bisogni complessi e peculiari, dato che la malattia compare in un momento delicato del processo di crescita. I ragazzi si trovano ad affrontare la diagnosi e la cura del tumore mentre contemporaneamente devono far fronte ad un periodo fondamentale del loro sviluppo personale e relazionale. In adolescenza avviene il passaggio dal mondo infantile, che viene rifiutato, a quello dell'adulto, che viene contestato, ma che allo stesso tempo attrae, ponendo il ragazzo in una "terra di mezzo" in cui l'incertezza e l'inquietudine sono l'elemento predominante.

Dalle varie relazioni presentate emerge come - in ambito clinico oncologico - adolescenti e giovani adulti affetti da tumore corrono spesso il rischio di trovarsi, in questo caso, in una "terra di nessuno", tra il mondo dell'oncologia pediatrica, dove in genere i limiti di età impediscono l'accesso ai centri per pazienti maggiori di 16-18 anni, e il mondo dell'oncologia dell'adulto, dove spesso manca l'esperienza per curare patologie rare come quelle che insorgono in questa fascia d'età.

Il risultato è che il trend di costante miglioramento in termini di sopravvivenza, documentato negli ultimi anni per i bambini, non si è osservato negli adolescenti, a parità di condizione clinica. Tale dato è spesso da mettere in relazione alla ra-



Un gruppo di adolescenti, ex pazienti, che adesso fanno volontariato in reparto con i bambini malati. Hanno aperto i lavori leggendo dei loro pensieri.

pidità con cui si arriva alla diagnosi e ad alcune problematiche che caratterizzano questo gruppo di pazienti.

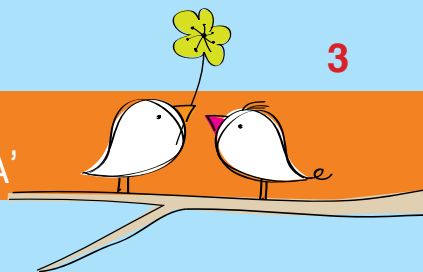
Infatti, il processo diagnostico ha insidie maggiori di quello di un bambino: il corpo non è più sotto il controllo costante del genitore, siamo nell'età in cui ci si sente invincibili e il ragazzo può sottovalutare o celare i propri sintomi ritardando gli accertamenti necessari. Questo sottolinea come sia fondamentale riuscire a stabilire, fin dai primi accessi in ospedale, una relazione con il paziente che possa, attraverso una comunicazione pertinente rispetto all'età, coinvolgere l'adolescente in prima persona nel percorso di guarigione. Fare i conti con un corpo che non funziona e che fa male, e che richiede l'aiuto del mondo degli adulti (i genitori, i medici, gli infermieri), rendendo difficoltoso l'accesso al gruppo dei pari proprio in un momento di grande spinta all'indipendenza, rappresenta un'esperienza fortemente traumatica, che può mettere a rischio lo sviluppo della propria identità. La costruzione dell'immagine corporea ideale va a scontrarsi con un corpo che

porta i segni della malattia e la rende riconoscibile agli altri. La sfida di chi si occupa di adolescenti malati non è quindi solo quella di occuparsi della malattia ma anche della vita dei ragazzi, cercando di far entrare in ospedale la loro normalità attraverso progetti specifici co-costruiti insieme a loro. L'obiettivo diviene quindi quello di rendere nuovamente pensabile un futuro incerto e oscuro.

Curare gli adolescenti vuol dire quindi riconoscere la complessità della gestione di questi pazienti e la necessità di realizzare una presa in carico globale con un'equipe multi specialistica; vuol dire creare infrastrutture e servizi dedicati, in modo da non avere

come scopo solo quello di guarire ma di "guarire bene"; vuol dire pensare per loro a delle *Teenage Cancer Trust Unit*, unità ospedaliere dedicate agli adolescenti, in grado di offrire spazi e progetti adeguati, uno staff dedicato, servizi indispensabili come quello della preservazione della fertilità, gruppi in grado di affrontare problemi scolastici ma anche problemi di sessualità con protocolli di cura specifici per l'età e per le patologie in questione.

Dalle molteplici relazioni che si sono susseguite, dalle riflessioni emerse durante i lavori del convegno, dalle varie specializzazioni dei relatori che si sono avvicendati, emerge come il filo rosso che unisce e muove i vari operatori che ruotano intorno all'adolescente malato sia quello di permettere ai ragazzi non solo di guarire, ma anche di assorbire l'urto della malattia, sviluppando quella che viene definita "resilienza", e cioè la capacità di far fronte in maniera positiva agli eventi traumatici in modo da promuovere la crescita positiva dopo un'esperienza così potenzialmente impattante.



## Il ruolo delle infermiere del reparto di Oncologia

di Andrea Pannocchia

Decidi di incontrare le infermiere del reparto di Oncologia del Meyer perché il loro punto di vista talvolta ti sembra sottovalutato e perché anche gli ex pazienti intervistati nei numeri precedenti di "Comunicare" ne hanno sempre parlato in termini più che elogiativi, e senza indulgere alla retorica.

Le persone che si presentano all'incontro sono Sara Nocera, romana di 26 anni, nel reparto da due anni e mezzo dopo un inizio professionale al Policlinico Umberto I della Capitale, e Claudia Donato, 34 anni, in reparto dal 2005.

Claudia ha fatto in tempo a vedere anche il "vecchio" Meyer, quello di Via Luca Giordano, e a vivere la notte del trasferimento dei piccoli pazienti in Viale Piaraccini, così rievocata: *quella notte tutta la città fu bloccata per noi, e fu strano andare in ambulanza con questi bambini, fare il viaggio, ritrovarsi qua con i colleghi che t'aspettavano per riceverti, per accogliere i figlioli, per accompagnarti nel reparto perché nessuno conosceva la struttura. La sensazione nel complesso fu di una festa emozionante.*

Sara, dopo aver sottolineato le differenze col mondo romano di provenienza (*differenze strutturali enormi, là è tutto più piccolo perché non è un ospedale pediatrico ma c'è un reparto pediatria. Lì poi c'erano tanti specializzandi, qui ne abbiamo uno. Tra specializzandi e medici c'era una bella intesa, gli infermieri erano un po' tenuti in disparte*), arriva subito a uno dei punti chiave del significato di essere infermiere in un reparto come Oncematologia: *l'impatto qui è molto più forte, soprattutto al momento dell'arrivo dei bambini, delle nuove diagnosi; più che con i bambini con i genitori, perché si trovano catapultati in questo mondo*



Sara Nocera

*che a volte nemmeno sanno che esiste e per loro è uno choc. All'improvviso cadono loro addosso tantissime cose che non sanno gestire. Il nostro aiuto è emotivo e serve loro ad andare avanti e a spiegare loro passo per passo tutto il percorso e non è facile.*

Claudia aggiunge che in questo ambiente ci vuole molta flessibilità ed elasticità mentale, bisogna essere pronti a ogni imprevisto e non si può venire a lavorare incastrati negli schemi tipo faccio "questo, questo e questo".

*Quando entri la mattina non sai mai quello che succede. Hai alcune certezze, ma solo alcune. E nel giro di poco devi imparare a cambiare tutto. Chi non ha questa predisposizione qua dentro non può lavorare. Si lavora spesso con emergenze, urgenze, nuovi ingressi, cose inaspettate...*

Sottolineato il rapporto, molto buono, con i medici, *con cui ci diamo anche del tu*, ed illustrati al cronista i numeri degli organici e i meccanismi della turnazione (*siamo 18 infermieri più 2 giornalieri.*

*Siamo organizzati in 6 turni da tre.*

*Un turno dura 6 ore la mattina, 7 il pomeriggio e 11 la notte. La sequenza è: pomeriggio-mattina-notte e poi giorno libero) le due ragazze dicono liberamente la loro su alcune questioni. Le cose che funzionano: fantastica la clown therapy, anche se si potrebbe tentare pure l'esperimento della pet therapy.*

Le cose che non funzionano: ci vorrebbe una stanza per far giocare tutti insieme i bambini. Una volta c'era, adesso viene usata dai medici.

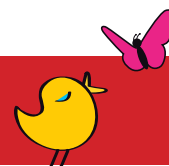
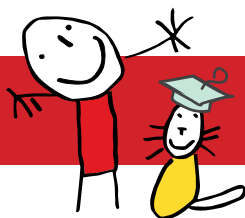
La consapevolezza dei bambini: c'è ed è forte, come dimostra lo struggente episodio di una bambina di 5 anni che, caddo di non farcela, ha detto ai genitori di aver scritto una letterina chiedendo loro di aprirla a Natale.

La doppia consapevolezza degli infermieri: *da un lato non siamo mai del tutto formati a quello che ci capita, facciamo i corsi ma poi impariamo tutto sul campo, dall'altro sappiamo di essere i catalizzatori e un po' i capri espiatori delle ansie dei genitori. Nel bene e nel male siamo quelli più a stretto contatto con i malati. E con i genitori, che il medico lo rispettano a priori e non gli rispondono mai male, mentre a noi sì. Tu abbozzi e te ne vai. Poi però ti chiedono scusa.*

La chiusura di Sara è per l'Associazione: conosco "Noi per Voi" perché vedo i volontari, leggo gli articoli di "Comunicare" e più in generale ritengo essenziale il ruolo delle associazioni di genitori.

Claudia annuisce ma è tempo di tornare al lavoro.

E' piacevole parlare con loro, ma loro in fondo sono abituate a esprimersi con i fatti. Ed è per questo che sono così apprezzate, come tutti i loro colleghi, dai piccoli pazienti.



## La malattia e il sistema di Welfare: evoluzioni e problematicità

di Damiano Bettoni

L'evoluzione delle leggi e del sistema di welfare che in questi quindici anni hanno accompagnato molti genitori - me compreso - che hanno avuto un figlio malato di tumore è la parabola di un sistema che oggettivamente è andato migliorando e che si è reso più vicino alle famiglie in stato di bisogno, nonostante i notevoli tagli alla spesa sociale.

Purtroppo i riferimenti legislativi principali sono due leggi che "marcano" ulteriormente i ragazzi ammalati.

Infatti per i benefici economici la legge è quella relativa all'invalidità civile e, per i permessi dal lavoro per i genitori, quella relativa all'handicap, la legge 104 del 1992, in particolare il comma 3 dell'articolo 3, che riconosce lo stato di gravità. Ma il sistema, al di là delle leggi fondamentali, si è evoluto. Basti pensare (chi scrive ha provato anche questa ebbrezza, nel 1998) che i controlli sulle concessioni dell'invalidità civile e l'accertamento sull'handicap venivano effettuati dalla Commissione territoriale del Ministero del Tesoro per le pensioni di guerra e servizi vari. Qualche volta anche i nomi evocano; quella era davvero una guerra. Per i genitori che si sono trovati a gestire, oltre ai problemi noti, anche quello del proprio rapporto di lavoro, fondamentale è stata la legge 53 del 2010, meglio conosciuta come legge sui congedi parentali. Questa infatti ha permesso ai genitori di un figlio che è portatore, ancorché temporaneo, di un handicap grave, di poter usufruire - oltre ai tre giorni di permesso mensili - fino a due anni di aspettativa dal lavoro retribuito.

L'altra innovazione importante è rappresentata dal sistema di conoscenza delle persone. Internet e i social network hanno modificato profondamente il sistema di conoscenza, non sempre in maniera positiva. A volte, infatti, ha emarginato ancora di più chi non è in grado di accedere al sistema condiviso di comuni-



cazione. Per questo, con Noi per Voi, nel 2009, iniziammo a stampare un piccolo opuscolo nel quale veniva spiegato il sistema dell'invalidità e dell'handicap, per far sì che lo stesso diritto venisse esercitato non per concessione di qualcuno, ma perché apparteneva ai ragazzi e ai loro genitori.

Nel tempo si è arrivati a nuove modalità per il riconoscimento dall'handicap e dell'invalidità civile, con più attenzione rispetto ai tempi di valutazione della domanda.

La legge 80 del 2006, all'articolo 6 comma 3-bis, prevede un procedimento più breve per le persone affette da patologie oncologiche. L'accertamento dell'invalidità civile e dell'handicap deve essere effettuato dalle commissioni mediche entro 15 giorni dalla domanda dell'interessato. Gli esiti dell'accertamento hanno efficacia immediata per il godimento dei benefici da essi derivanti, mentre la Commissione medica di verifica ha la facoltà di sospenderne gli effetti fino all'esito di ulteriori accertamenti.

Anche quindici anni fa c'erano dei protocolli che entro un mese facevano valutare i minori affetti da tumore, ma come tutti sanno il nostro reparto è stato ed è centro di riferimento per molte regioni del Sud. Qualche volta si stentava a credere ai racconti di genitori che avevano per-

corso centinaia di chilometri per arrivare da noi, costretti a chiedere dei favori solo per far valutare il loro figlio. Al dolore, spesso, si aggiungeva una rabbia, giusta, per un sistema che ti faceva sentire, anche nei momenti più difficili, non cittadino ma suddito.

Quella della "corsia preferenziale" per l'accertamento dell'handicap e dell'invalidità civile è una norma di civiltà.

Tutto bene, dunque? No! Questo sistema di aiuto, parlando della possibilità di assentarsi dal lavoro, riguarda esclusivamente i lavoratori dipendenti. In una situazione in cui molti giovani lavoratori hanno Partita Iva o semplicemente sono lavoratori autonomi, artigiani, commercianti, coltivatori diretti, il sostegno alla produzione del reddito è inesistente. Lo stesso vale per chi è disoccupato e viene a trovarsi totalmente fuori dalle opportunità di ricerca.

Pensare ad un assegno di cura a carico della fiscalità generale, vista anche la non altissima quota di minori malati, potrebbe essere una strada su cui iniziare a riflettere.

L'altra quota d'integrazione spetta soprattutto ai Comuni, che, tramite politiche mirate, devono rendere il periodo di cura un tempo non sottratto alla scuola o all'integrazione con i propri amici, pena l'isolamento dei ragazzi.

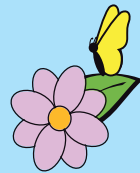
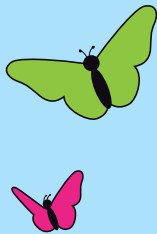
I continui tagli di trasferimenti economici ai Comuni hanno inciso anche sulla qualità dei servizi di supporto a tutti i soggetti in difficoltà, compresi ragazze e ragazzi ammalati di tumore.

Anche in questo caso occorre un investimento serio perché questi nostri figli "ultimi" non rimangano indietro in quel periodo sfortunato della loro vita.

In questo caso la parola magica, integrazione socio-sanitaria, assume un valore perché il Piano Educativo Individualizzato non sia un pezzo di carta ma un progetto pieno di speranza e di futuro.

# Il patronato ACLI dentro il Meyer: per sbrigare le pratiche senza uscire dall'ospedale

di Sabina Gazzarrini



Nel Marzo 2005 è nata a Firenze, grazie alla collaborazione con l'Associazione "Noi per Voi" ed il Patronato Acli fiorentino, la convenzione tra la FIAGOP ed il Patronato ACLI Nazionale.

La convenzione prevede la presenza di un operatore ACLI in ogni ospedale italiano nel quale sia presente un reparto di Oncoematologia e un'associazione affiliata alla FIAGOP (Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica).

Dall'Ottobre 2006 abbiamo quindi formalizzato l'apertura di uno sportello, presso l'Ospedale Pediatrico Meyer, che tutela ed assiste le famiglie nel disbrigo delle pratiche per il riconoscimento dell'invalidità civile, dell'handicap, della richiesta di congedo straordinario e dei giorni di permesso in base alla Legge 104/92. Inoltre vengono fornite informazioni ai genitori.

Esse riguardano le agevolazioni fiscali per i diversamente abili, il tagliando da apporre sull'autovettura, l'acquisto di ausili tecnici ed informatici, l'aumento delle tabelle per gli assegni familiari in presenza di un minore con invalidità.

Durante questo periodo - grazie alla collaborazione dei Medici dei reparti di Oncoematologia, di Neurochirurgia, di Rianimazione, Tin e Pediatria che hanno attivato il PIN come Medici Certificatori abilitati per la trasmissione dei certificati medici all'INPS - i genitori possono ottenere immediatamente la documentazione per attivare tutte le varie pratiche senza uscire dall'ospedale.

Infatti la mia presenza come operatrice di patronato ACLI presso il Meyer è finalizzata all'invio di domande agli Enti Istituzionali ed ai datori di lavoro senza che le famiglie debbano uscire dall'ospedale. Spesso infatti queste famiglie sono rico-

verate per lunghi periodi in ospedale ed hanno notevoli difficoltà negli spostamenti.

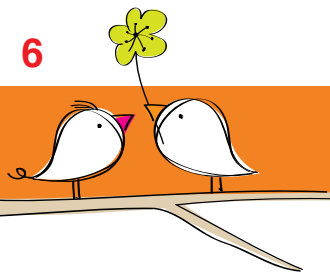
Sia perché devono seguire i propri bambini ricoverati sia perché magari non conoscono la città in quanto provengono spesso da fuori Regione.

Per questo abbiamo deciso di andare "noi da loro".

Questa sinergia ha fatto sì che partecipassimo anche come relatori a Convegni patrocinati dal Ministero della Salute, dal Servizio Sanitario della Toscana, dall'Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer e dal Centro Nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie (CCM).

Questo allo scopo di interagire tra i vari interlocutori Istituzionali e migliorare l'integrazione ospedale-territorio-servizi.

Tutto ciò sempre nell'ottica di interesse e tutela per i diritti dei piccoli pazienti e dei loro genitori.



## Occuparsi del "dopo" malattia: per riprendere come e meglio di prima la vita quotidiana

Occuparsi del dopo. Un dopo che può essere complesso. Riprendere la vita quotidiana, fuori dall'ospedale, mettendosi davvero alle spalle la malattia e le cure non è sempre semplice. Perché si è trattato di un'esperienza forte, di un momento difficile, di una strada che ha fatto incontrare situazioni diverse e complesse, che ha avvicinato a sentimenti nuovi e a modi diversi di affrontare la vita, ad un mondo fatto di tante persone e di tante storie. Una strada che spesso obbliga a rivedere priorità, scelte, visioni di vita.

La comunicazione della diagnosi arriva come un momento che interrompe una continuità; le cure, per quanto dure e piene d'incertezze, acquistano però una loro cadenza e una loro familiarità che permette anche un nuovo assetto, un nuovo equilibrio.

Questo è così vero che spesso i genitori dicono che tornare a casa, lasciare il reparto, entrare nella nuova fase – quella dei controlli – fa quasi paura. Che potrà succedere senza la "protezione" delle cure e di tutta l'equipe che per mesi, a volte per anni, ha costituito parte della vita di ogni giorno?

Dal punto di vista psicologico entrare nel follow-up, nei controlli, è un momento particolarmente delicato. Durante il percorso di cure, paziente e familiari hanno mobilitato tutte le energie e le risorse, andando a recuperarle nelle parti più profonde di sé. Avviene in modo naturale, ma costa molto dal punto di vista fisico

ed emotivo. Può, quindi, accadere che al termine delle cure, quindi alla "fine della traversata" - quando si arriva a un momento atteso con ansia e speranza - ci si trovi, invece, preoccupati, stanchi o demotivati, comunque meno contenti di quanto s'immaginava.

Subito o qualche tempo dopo. Le tante emozioni vissute, la stanchezza, la riorganizzazione familiare che la malattia ha comportato possono insomma esaurire la riserva di energie.

Ecco perché il Gruppo Psicologico di "Noi per Voi" ha pensato di dedicare uno spazio al "dopo".

Ogni famiglia può avere uno spazio - anche a cadenza dilatata (ad esempio in occasione dei controlli oppure una volta al mese o, in altri casi, anche con modalità più assidue) - con lo psicologo per essere aiutato a ritrovare un nuovo assetto e a "smaltire" le intense emozioni



Donatella Paggetti

vissute in un momento in cui alcune priorità legate alle cure sono terminate e ci si può dedicare nuovamente ad altro. Un momento in cui si può ripensare, con più calma, a quello che si è vissuto, a come lo si è affrontato, a cosa ha comportato per noi e per i propri familiari.

Un momento in cui ci si può rivisitare guardando come si è cambiati, che persone siamo diventate.

Perché un'esperienza in Oncoematologia trasforma profondamente; fa crescere e maturare i ragazzi che, da una parte, possono essere anche più grandi della loro età, ma possono al contempo avere fragilità e sensibilità nuove o acutizzate dal percorso fatto.

La mission di "Noi per Voi" è a tutto tondo e si dipana nel tempo: si prende per mano la famiglia all'inizio del percorso, la si conduce all'uscita dall'ospedale, la si accompagna a riscoprire una nuova vita dopo la fine delle cure.

Si aiuta il ragazzo a rifamiliarizzarsi con la scuola, con il sociale (c'è un programma specifico, *Inclusion*, che prevede interventi nelle scuole e a domicilio).

Si aiutano i genitori a ritrovare un ruolo che non sia il "genitore del figlio ammalato"; si aiuta la coppia a ritrovare i propri spazi; si aiutano i fratelli che talora si sono sentiti trascurati.

Chiunque voglia usufruire di tali servizi può contattare la Dottoressa Donatella Paggetti al 320/3555533 o scrivendo a [d.paggetti@noipervoi.org](mailto:d.paggetti@noipervoi.org).



## Il gruppo di ex pazienti e genitori di ex pazienti

di Lorenzo Relli

Sono passati circa cinque anni ormai da quando Donatella Paggetti, psicologa del reparto di Oncoematologia, scrisse una lettera ai ragazzi ex pazienti e i loro genitori invitandoli a prendere parte ad un progetto di sostegno psicologico per le famiglie e i pazienti del reparto. Non esitammo a rispondere positivamente e fummo entusiasti di avere la possibilità di aiutare in qualche modo chi in quel momento stava vivendo la stessa esperienza da noi già provata.

Qualunque sia la patologia, sebbene le cure e le reazioni siano soggettive, quello che si vive e si prova accomuna tutti i casi. Ognuno di noi ha avuto un impatto devastante all'inizio, un momento in cui la vita e le abitudini si stravolgono improvvisamente. Con il passare del tempo si è dovuto lottare con tutte le proprie forze per vincere le battaglie che giorno dopo giorno si è stati costretti a combattere per raggiungere lo stesso traguardo comune: sconfiggere definitivamente la malattia.

Ecco che si è creato il gruppo di ex pazienti e genitori di ex pazienti che ha come scopo di trasmettere speranza e fiducia cercando, caso per caso, di aiutare e dare consigli a chi è attualmente in reparto su ogni aspetto del loro percorso. Oltre ai pensieri per la salute del figlio, il genitore si deve preoccupare anche di fattori contingenti per la vita di tutti i giorni; per questo forniamo informazioni anche sulle attività della nostra Associazione mirate a sostenerli in tal senso.

Il gruppo è composto perlopiù da genitori di ex pazienti in grado di dare consigli ai genitori dei bambini degenti in reparto, soprattutto su aspetti riguardanti la gestione dei propri figli e della propria fami-



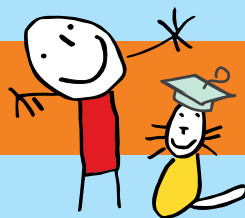
Arianna De Marco e Lorenzo Relli, seconda e terzo da sinistra, testimonial Noi per Voi durante lo spettacolo "Sulle ali della fantasia" a Pistoia

glia; questo permette loro un confronto su sensazioni, paure ed emozioni che un genitore vive in certe situazioni. Io ed Arianna De Marco, invece, come ex pazienti, possiamo raccontare le nostre esperienze in prima persona e far vedere che "si può guarire!". Capita spesso infatti che il genitore resti meravigliato e sorpreso semplicemente nel vederci e ci dia la possibilità, specialmente quando il figlio è in età adolescenziale, di andare in reparto a conoscerlo e a raccontargli la nostra storia.

Grazie al coordinamento delle psicologhe del reparto, in particolare Donatella e Irene, il gruppo nel tempo ha preso sempre più importanza e i risultati si sono rivelati ottimi. Molto spesso, infatti, i genitori conosciuti agli incontri restano in contatto con noi in quanto percepiscono la positività di questo legame costruito agli incontri che, seppur brevi, lasciano una luce di speranza e una spinta in più per andare avanti in questo percorso lungo e pieno di sofferenza.

Gli incontri si svolgono due volte al mese

alla presenza della psicologa, la quale ha il compito di guidare il confronto e facilitare l'approccio dei genitori al gruppo. Una volta fatte le dovute presentazioni, i genitori capiscono che con noi possono avere libero sfogo; secondo lo stato d'animo e i bisogni del momento può capitare di piangere, sfogare la propria rabbia, chiedere consigli oppure addirittura scherzare e ridere su episodi e aneddoti della propria vita. Noi siamo lì ad ascoltare, a raccontare di noi stessi se ci viene chiesto, e a sostenerli con tutta la nostra esperienza e comprensione per ciò che stanno vivendo. La consapevolezza di quanto vissuto e i ricordi restano per sempre, come resteranno per sempre le cicatrici e segni delle battaglie. Oggi tutto questo per noi è motivo di orgoglio e il ricordo, seppur pieno di dolore e sofferenza, ha formato il nostro carattere, migliorando il nostro modo di vivere la vita. Grazie agli incontri possiamo dare speranza, augurando, a nostra volta, che un giorno anche i pazienti che abbiamo conosciuto possano fare lo stesso.



# Le iniziative dell'Associazione Fiorenzo Fratini

di Serena Biagioni

“Un vincitore è un sognatore che non ha mai smesso di sognare”, è la citazione di Nelson Mandela scelta dal Presidente dell'Associazione, Giovanna Fratini, che fa da filo conduttore all'XI Trofeo Fiorenzo Fratini, fondatore della Rife insieme al fratello Giulio, una kermesse che si articola in più eventi per sostenere chi soffre.

Il messaggio di solidarietà è lanciato dall'Associazione Fiorenzo Fratini, un'Onlus nata per ricordare il noto imprenditore fiorentino, padre di Corrado e Marcello, scomparso nel 2001, che - accanto alla passione per i jeans all'italiana e per l'attività imprenditoriale in Val di Luce - ha sempre coltivato un alto interesse per le imprese benefiche.

Quest'anno l'Associazione, attiva da undici anni, dedicherà il ricavato dalle manifestazioni del 2014 a quattro Onlus del territorio toscano: Noi per Voi per il Meyer, l'Associazione tumori toscana (A.T.T.), il Centro aiuto alla vita (un'Onlus che dà sostegno alle mamme in difficoltà durante la gravidanza e dopo il

parto) e Aisla, un'Associazione di Pisa che sostiene i pazienti con la Sla e le loro famiglie, attualmente impegnata a supportare l'ex bibliotecario Renato, bisognoso di assistenza quotidiana. Gli appuntamenti sportivi del Trofeo Fio-



renzo Fratini si sono svolti in Val di Luce con gare di sci il 2 febbraio per le categorie baby e cucciolo e il 22 febbraio per ragazzi e allievi; eventi agonistici che, insieme alle due iniziative solidali cittadine del 7 febbraio a Villa Montalto e il

4 marzo a Palazzo Tornabuoni a Firenze, costituiscono un programma conclusosi il 16 marzo con i *Friendly Games*: una giornata sulla neve, dedicata all'associazionismo e al volontariato, durante la quale sono stati assegnati i ricchi premi della lotteria organizzata grazie alle numerose donazioni di aziende del territorio.

Durante il primo appuntamento cittadino, il 7 febbraio a Villa Montalto, si è tenuto un cocktail, durante il quale sono state premiate le migliori torte proposte per la gara di *cake design*, presentata da Annamaria Tossani, e che ha visto la partecipazione di David Bedù, Isa Poli, G.M.Carasso e Luigi Bellini come giudici di gara.

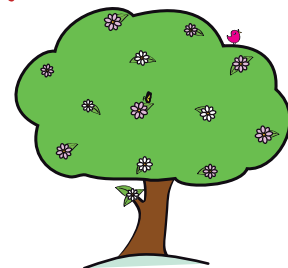
La gara per la torta più buona è risultata *La Strega Nocciola* di Daniela Orellitti, quella con il miglior design *Fiocco di Neve* di Rosella Longinotti, la migliore per bontà e design insieme *Il Cupolone* di Maria Luisa Luisi. In seguito, gli ospiti si sono dedicati all'attesissimo e affollatissimo torneo di buracco, con premiazione finale dei primi tre

classificati.

Un grazie particolare va a Giovanna Fratini che è riuscita a coinvolgere tante persone di tutte le età, trasformando queste occasioni di socializzazione e allegria in un grande progetto solidale.

# Viva - Mente, tra scienza e biomedica

di Francesca Votino



La ricerca, lo sviluppo scientifico e gli avanzamenti tecnologici contribuiscono a creare nuove prospettive di benessere e hanno conseguenze importanti per la società. Analizzando attentamente questa considerazione emerge chiaramente come col passare del tempo tutto ciò che comunemente viene denominato “progresso” abbia scaturito interrogativi complessi e quesiti fondamentali, sia sul rapporto tra ricerca ed etica, sia sull’etica della stessa attività di ricerca, alimentando così un ampio dibattito su cui si confrontano opinioni diametralmente opposte tra loro.

Emerge dunque con estrema nitidezza uno spaccato della società odierna che avanza e persegue l’ideale dello sviluppo, e - dopo aver soddisfatto le necessità primarie - insegue l’appagamento dei desideri e delle aspirazioni.

È qui allora che sorgono questioni di varia natura, in quanto la persona diventa così il soggetto-agente in cui l’Io si pone al centro della società, riconoscendo a se stesso la dignità di criterio conoscitivo ed etico, pur non vanificando per nessuna ragione la dignità e la consistenza altrui. È perciò in tale contesto che si enuclea un concetto totalmente innovativo che si basa sull’uso della scienza e delle relative applicazioni per migliorare la qualità di vita.

Grazie all’apporto della biomedica, infatti, negli ultimi anni sono state debellate svariate malattie infettive; questo, conseguentemente, ha determinato l’allungamento della vita media anche attraverso l’applicazione del metodo sperimentale, che ha avviato, dopo la



rivoluzione terapeutica, anche molte altre innovazioni, tra cui quella biologica, e quella della “nuova genetica”; ponendo così le premesse e fomentando l’aspirazione di riuscire a superare il grande scoglio costituito dalle malattie ereditarie e dal cancro.

A questo punto però credo sia opportuno fare una precisazione: esistono due diverse correnti di pensiero che si possono sintetizzare in “etica della qualità della vita” che non si richiama a un valore assoluto ma che è prettamente fondata sul raziocinio umano, in opposizione all’etica della “sacralità della vita” (quella in cui credo fermamente), secondo cui l’uomo è persona e riceve l’esistenza come “dono”.

Queste due visioni portano spesso a soluzioni contrapposte di problemi di bioetica.

Personalmente ritengo la vita un valore unico, inviolabile ed inalienabile. L’esistenza è dunque sacra in ogni sua forma, e sacro è anche il corpo in tutte le sue funzioni vitali: ne consegue che è lecito solo e tutto ciò che difende, garantisce, protegge, sviluppa, promuove e

rispetta la vita umana dal concepimento alla morte naturale, perché l’esistenza non può essere ridotta a ideologie e credi. Essa è un valore assoluto, e non dipende pertanto da opinioni, né tantomeno dal fatto che sia stata voluta o no. Qualsiasi vita umana vale sempre e comunque. Contro tale assioma avverranno solo ingiustizie e distruzioni. L’uomo deve sempre preservare la sua vita e quella degli altri.

Il vero progresso scientifico deve mirare a difendere la vita e migliorarla; infatti esso non può essere considerato tale qualora vada contro la dignità della persona umana, perché, se questa dignità venisse a mancare, si assisterebbe ad un forte ma soprattutto dannoso regresso sociale e culturale.

La vita è un diritto ineluttabile e come tale merita di essere salvaguardato e preservato, per cui la società ha il dovere corrispondente di rispettarla e difenderla. Bisogna dunque ottimizzare concretamente l’essere umano senziente, vale a dire “la persona”, in quanto la vita è un bene che precede qualsiasi altro bene, perché per essere liberi bisogna essere vivi.

Desidero concludere con questa bellissima citazione tratta dall’*Humanae Vitae*, che rispecchia pienamente il mio pensiero, secondo cui *la vita è dunque concepita come dono e proprietà del creatore, frutto di una volontà totalmente e imperscrutabilmente gratuita... l’uomo può limitarsi ad accoglierla come un dono e come un compito ricevuto, senza che egli ne abbia un possesso arbitrario e possa disporne a piacimento.*

I PROSSIMI TRE ARTICOLI, SCRITTI DA RICERCATORI IMPEGNATI SUL CAMPO, NEI LABORATORI O IN REPARTO, DANNO CONTO DI ALTRETTANTI PROGETTI E INTERVENTI RESI POSSIBILI ANCHE DAL CONTRIBUTO FINANZIARIO DI "NOI PER VOI". UN CONTRIBUTO CHE NASCE DALLA PRIMA E PIÙ IMPORTANTE RAGION D'ESSERE DELL'ASSOCIAZIONE, QUELLA CHE IN FONDO COSTITUÌ IL MOTIVO DELLA SUA NASCITA: ESSERCI AL MOMENTO DEL BISOGNO, INTERCETTARE LE ESIGENZE MEDICHE, DIAGNOSTICHE O TERAPICHE DEI PICCOLI PAZIENTI DI ONCOLOGIA,

## I tumori cerebrali: la nuova frontiera della ricerca

di Stefania Cardelicchio

*Nel 2007, al termine della laurea e della mia frequenza di due anni nel reparto di Oncologia di Napoli, ho deciso che venire a Firenze sarebbe stata una buona opportunità per poter realizzare il desiderio che dall'età di 5 anni la mia bocca sommessamente aveva pronunciato tante volte: divenire un oncologo pediatrico.*

*Ho trascorso il primo anno del mio trasferimento tra sostituzioni, guardie mediche e frequenza assidua nel reparto di Oncoematologia diretto allora dalla Professoressa Bernini.*

*Giorno dopo giorno sono entrata in contatto con patologie differenti sia oncologiche che ematologiche e - sotto la guida affettuosa, disponibile e mai pretenziosa dei miei colleghi più anziani - ho cercato di imparare il più possibile sia da un punto di vista clinico che umano.*

*Nel 2010, grazie all'aiuto del Dottor Aricò, ho trascorso dieci mesi presso l'Ospedale e Centro di Ricerca Oncologico Pediatrico St. Jude Children's Hospital di Memphis, effettuando un progetto di ricerca clinico sulle leucemie infantili. Sono entrata in contatto con un modello di oncologia pediatrica del tutto nuovo, molto più internazionale, settorializzato e focalizzato su singole patologie.*

*Ho frequentato i vari reparti e, partecipando ai continui meeting e seminari formativi, mi sono appassionata alla cura dei tumori cerebrali. Al mio ritorno ho iniziato a dedicarmi attivamente alla cura di tale patologia sotto la supervisione attenta del Dottor Jacopo Sardi con il quale non solo dividevo una cara amicizia ma per il quale nutro anche profonda stima. Per tali motivi, quando successivamente nel 2012 mi ha proposto di lavorare con lui e la Dottoressa Silvia Farina in una nuova Struttura tutta dedicata alla cura dei tumori cerebrali, non me lo sono fatto ripetere e ho deciso di lanciarmi in questa nuova sfida.*

*Questo slancio mi è nato dalla profonda convinzione che solo la gestione a tempo pieno e a 360° di una patologia così complessa mi avrebbe consentito un migliore approccio a tutte le problematiche ad essa connesse.*



Nella cura dei tumori cerebrali un importante ostacolo è determinato dalla presenza della barriera emato-encefalica (BEE) che rappresenta un limite fisico e fisiologico per il passaggio di xenobiotici nel Sistema Nervoso Centrale.

Il nostro Gruppo di Ricerca, afferente all'Unità di Neuro-Oncologia dell'Ospedale Meyer, sta realizzando studi di ricerca clinica e traslazionale mirati alla realizzazione di protocolli terapeutici sperimentali innovativi per i tumori cerebrali pediatrici scarsamente responsivi alle terapie standard.

Tali studi sono focalizzati sull'analisi del comportamento di importanti trasportatori che regolano la distribuzione dei farmaci nel corpo umano, compreso il loro ingresso nel Sistema Nervoso Centrale attraverso la BEE. La loro iper-espressione contribuisce all'insuccesso della terapia anti-tumorale poiché un requisito fondamentale per ottenere efficacia terapeutica è l'adeguata concentrazione intracellulare del farmaco. Per studiare l'organizzazione strutturale e funzionale che contribuisce attivamente alla resistenza ai trattamenti, e valutare la possibilità della modulazione della BEE, il nostro gruppo sta lavorando su più fronti.

Attraverso studi in vitro su linee cellulari di tumori cerebrali aggressivi, abbiamo verificato come l'espressione di tali trasportatori si modifichi in risposta al tratta-

to chemioterapico ed al co-trattamento di chemioterapici con farmaci substrati di tali trasportatori, presunti facilitatori del passaggio attraverso la BEE. Al fine di confermare la capacità del nostro modello terapeutico di modulare la barriera, e quindi di raggiungere da parte dei farmaci il target terapeutico, abbiamo valutato la morte delle cellule tumorali in seguito al co-trattamento e sono in allestimento saggi di trasporto in vitro.

Grazie alla collaborazione con il Centro di Ricerca Biogem di Avellino, stiamo proseguendo con gli esperimenti sul modello animale già avviati in precedenza presso gli stabulari dell'Università di Firenze, i cui risultati sono stati già pubblicati, che prevedono la valutazione della distribuzione di farmaci chemioterapici in varie aree del sistema nervoso centrale del ratto in seguito al pre-trattamento con farmaci substrati dei trasportatori. Stiamo, inoltre, allestendo un modello animale di glioblastoma multiforme, che prevede di valutare il potenziale cito-riduttivo contro il tumore cerebrale nel modello animale applicando in vivo i risultati ottenuti in vitro e negli esperimenti in vivo e già pubblicati. A tali esperimenti si accompagnano anche altri studi di genetica e biologia molecolare, volti sempre allo studio della chemio-resistenza e della predisposizione allo sviluppo di forme aggressive di tumore cerebrale.

Questi rappresentano solo alcuni degli esperimenti che il nostro gruppo di ricerca giornalmente si impegna a portare avanti. Grazie al sostegno delle famiglie e dell'Associazione "Noi per Voi", che collabora attivamente, siamo riusciti a poco più di un anno dall'apertura della nostra Struttura a metter su un gruppo di ricerca che, oltre ad avvalersi di collaborazioni interne all'ospedale, ne vanta altre nazionali ed internazionali ampiamente riconosciute. Stiamo ottenendo risultati promettenti e siamo molto soddisfatti; speriamo di poter continuare a garantire, oltre ad un buon servizio assistenziale, una buona ricerca traslazionale che consenta l'applicazione in clinica di protocolli sperimentali all'avanguardia.

STEFANIA CARDELLICCHIO,

SERENA PILLOZZI

E MARIA CHIARA SANVITO,

CON LE LORO PAROLE, LO TESTIMONIANO ANCORA UNA VOLTA

# Lo stato dell'arte della ricerca sulla resistenza alla chemio

di Serena Pillozzi

OPEN

Leukemia (2014), 1–4  
 © 2014 Macmillan Publishers Limited All rights reserved 0887-6924/14  
[www.nature.com/leu](http://www.nature.com/leu)



## LETTER TO THE EDITOR

Differential expression of *hERG1A* and *hERG1B* genes in pediatric acute lymphoblastic leukemia identifies different prognostic subgroups

La leucemia è oggi una patologia molto diffusa sia fra gli adulti che in ambito pediatrico.

La resistenza alla chemioterapia rappresenta un forte ostacolo al successo del trattamento terapeutico in un numero consistente di pazienti, affetti da forme di leucemia ad alto rischio non responsive alle terapie tradizionali.

Nel contesto della chemioresistenza, suscita un interesse particolare il microambiente midollare in cui alcune cellule leucemiche si rifugiano in zone specializzate, definite “nicchie”, e sfuggono così all'azione dei farmaci antitumorali.

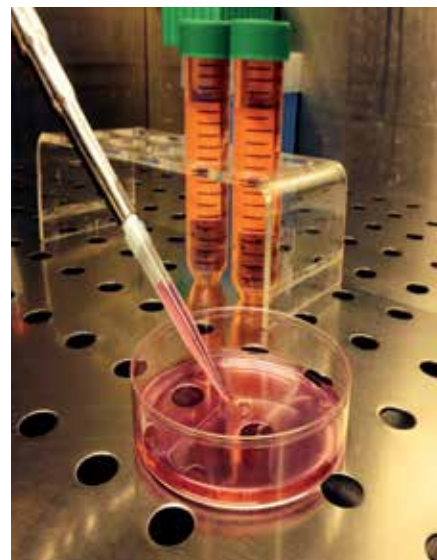
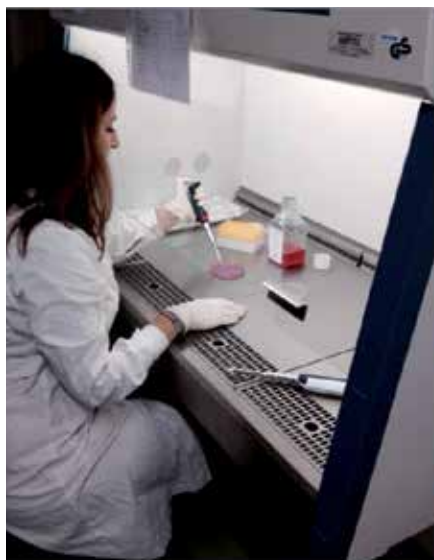
Pertanto, l'identificazione dei meccanismi responsabili dello sviluppo della

chemioresistenza è una tappa cruciale per la ricerca scientifica che ha come obiettivo il disegno di nuovi protocolli di terapia più efficaci. Il gruppo della Professoressa Arcangeli ha identificato un marcatore di chemioresistenza in leucemie acute linfoblastiche (Pillozzi et al., *Blood*, 2011) e mieloidi (Pillozzi et al., *Blood*, 2007).

Tale marcatore è rappresentato da un canale ionico per il potassio, denominato *hERG1*, che è risultato essere espresso a livelli molto elevati sulla superficie delle cellule leucemiche e svolge un ruolo determinante nei meccanismi di interazione fra cellule leucemiche e microambiente midollare (Pillozzi, 2011).

Recentemente, sulla rivista scientifica internazionale *Leukemia*, sono stati pubblicati i risultati ottenuti in uno studio condotto dal gruppo della Prof.ssa Arcangeli con il Laboratorio di Oncoematologia dell'Università di Padova diretto dal Professor Basso.

Tale studio ha rilevato come - in un'ampia casistica di pazienti pediatrici affetti da leucemia linfoblastica, sia di tipo B che di tipo T - la proteina *hERG1*, e in particolare la variante *hERG1B*, sia altamente espressa nelle cellule leucemiche e, in modo particolare, nei pazienti con leucemia di tipo T identificata sia correlata con un maggior rischio di ricaduta e quindi con una prognosi peggiore.



# Una finestra aperta verso la normalità Il Day Hospital trapianti

di Maria Chiara Sanvito

Quando penso al “nostro” Day Hospital lo vedo come una finestra aperta: in un luogo in cui tutto è “chiuso”, sterile, il DH rappresenta un po’ la “soglia” da cui poter iniziare a camminare verso una “normalità” tanto desiderata nei lunghi giorni di ricovero!

Non dispone di grandi spazi e passa, a volte, inosservato: una piccola stanza accanto al reparto di degenza!

Ma, pensandoci, è giusto così: un “appoggio”, rapido e veloce (il tempo di una visita, di una terapia, di fare gli esami ematici) per poi andare a casa!

Per quali bambini è pensato e perché è necessario avere uno spazio dedicato?

Sono bimbi che, dopo un percorso intenso di chemioterapia e/o radioterapia, arrivano da noi per “la battaglia finale”: un ciclo di chemioterapia ad alte dosi seguito dalla reinfusione di cellule staminali autologhe (il trapianto autologo).

Sono bimbi per i quali, data la loro patologia di base, la “sola” chemioterapia non è sufficiente e che necessitano, per guarire, di un trapianto da donatore compatibile: donatore che potrà essere nella famiglia (un fratello) oppure un donatore volontario (trovato nel registro internazionale). Bambini con alle spalle un percorso lungo, che hanno spesso conosciuto la gioia della guarigione ma che, ad un certo momento, hanno dovuto rimettersi a combattere contro la malattia...

Altri arrivano da noi per malattie genetiche (talassemia, immunodeficienze, ecc.) con alle spalle un percorso “diverso” di cura; non conoscono la chemioterapia ma poter arrivare a “cambiare il



midollo osseo” è, per loro, la sola possibilità per poter vivere una vita senza malattia. Un mondo variegato accomunato da una sola speranza: guarire!

Il Day Hospital rappresenta un po’ il “prima” e il “dopo”!

Il prima... un momento breve ma intenso: permette che i bambini candidati al trapianto vengano valutati ed eseguano tutti gli esami necessari per definire la loro idoneità alla procedura trapiantologica.

Ma, soprattutto, il Day Hospital rappresenta il dopo: un luogo, protetto, dove, dopo la dimissione dal Centro Trapianti, poter continuare ad eseguire gli esami, le terapie, un luogo dove ci si sente sicuri ma da dove iniziare a fare i primi passi verso un futuro pieno, colorato, ricco di vita. Questa è l’anima del Day Hospital!

E in questo “dopo” è una gioia, ogni volta nuova e sempre grande, poter essere compagni di viaggio verso una “normalità” a lungo sognata: i capelli che ricrescono, il primo giorno di scuola, una

gita con gli amici, la rimozione del CVC e altro ancora. Sicuramente il sentiero resta ancora “accidentato”: una febbre improvvisa, un nuovo ricovero per qualche complicanza, la tanto temuta GvHD che fa capolino proprio quando ormai sembrava “tutto finito”. Cammino che a volte, con qualche intoppo, scorre felicemente verso la meta desiderata, mentre altre volte trova imprevisti più o meno grandi. Per i bimbi sottoposti a trapianto allogenico, un percorso lungo, anni in cui condividere ansie, speranze, attese, delusioni. Tempo in cui, a volte, è possibile anche trovarsi a dover riaffrontare la ripresa della malattia, rimboccarsi le maniche proprio quando si pensava che il peggio fosse alle spalle.

Mai il percorso deve arrestarsi!

Davanti a qualsiasi diagnosi, di fronte ad ogni imprevisto, sempre, è possibile e necessario camminare insieme: guardare in faccia alla realtà, a volte difficile e minacciosa, ma credere che c’è sempre qualcosa da fare, un prendersi cura che, purtroppo, a volte, non può dare la guarigione ma che non per questo è meno importante!

Tanti dei nostri bambini ormai sono adolescenti, ragazzi, giovani che camminano fiduciosi sulle strade della vita, con “una marcia in più”.

Alcuni dei nostri bimbi e ragazzi, purtroppo, hanno lasciato i sentieri di questa terra ma, ne siamo sicuri, continuano a “controllarci” da lontano e a fare il tifo per i piccoli che oggi affrontano quello che loro stessi hanno affrontato e, ci piace pensare così, ora sono nella condizione di metterci il loro prezioso aiuto!



La consegna del ricavato della  
**15<sup>a</sup> Corsa della Solidarietà,  
 2° Memorial "Luigi Tomberli",**  
 svoltasi a Prato l'8 Dicembre scorso, e che ha visto la  
 partecipazione di oltre 600 podisti,  
 un vero e proprio record!  
 Grande soddisfazione per  
 il **GSR Polizia Municipale** di Prato, che è  
 riuscito a raccogliere e consegnare la somma di **11.100,00**  
**euro** in favore  
 dell'Associazione **Noi per Voi**



La consegna dell'assegno  
 al **Presidente Pasquale Tulimiero**  
 presso l'**Ospedale Meyer** di Firenze  
 Si tratta del ricavato del raduno e di alcune sottoscrizioni  
 e lotteria del Gruppo Ciclistico **CAMPI04**;  
 il raduno si è svolto in ottobre e ha visto una  
 grande partecipazione, con ben 327 partenti.  
 Il gruppo è partito con la Befana sopra una **Colnago Bianca**  
 alle 9, destinazione  
 Reparto di Oncologia del Meyer di Firenze.  
 Il percorso prevedeva un giro per  
 Campi Bisenzio prima di recarsi all'ospedale.  
 Buonissimo come sempre il numero dei tesserati, che un  
 bel sole tiepido ha accompagnato a destinazione.



## UN BILANCIO LUSINGHIERO

# La conclusione delle attività di "S'entra in campo"

di Jessica Bertocci



La fine del mese di Gennaio 2014 ha rappresentato la conclusione delle attività del progetto *S'entra in campo* iniziato nel Febbraio di un anno fa e che si inserisce all'interno del primo Bando in Italia per l'Agricoltura Sociale, promosso dalla Regione Toscana con l'obiettivo di finanziare interventi che attraverso attività rurali prevedessero il reinserimento lavorativo di soggetti con disabilità e/o in situazione di svantaggio.

Attendendo con fiducia nuove comunicazioni dalla Regione sulla possibilità di proseguire con un nuovo Progetto, possiamo trarre un bilancio di questa prima esperienza, che, sicuramente, si muove su un piano positivo, soprattutto da un punto di vista sociale ed educativo.

Le attività svolte sono state assai diversificate, percorrendo il normale iter previsto per la coltivazione: dalla prepara-



zione del terreno, passando alla semina, all'annaffiatura e giungendo alla raccolta di varie colture, quali insalata, pomodori, carciofi, ceci, piselli, patate.

Abbiamo anche piantato numerosi alberi da frutto e agrumi.

Gli ultimi mesi del progetto hanno infine visto la raccolta delle olive, con relativa

frantumazione e produzione di olio. Il coinvolgimento in tutte le fasi del lavoro da parte di noi operatrici e degli utenti, a cui il progetto era rivolto, ha favorito l'acquisizione di abilità pratiche e l'ampliamento di importanti abilità sociali a livello individuale e interpersonale.

L'impegno e la fatica durante il lavoro hanno permesso un aumento del senso di responsabilità.

Inoltre il prendersi cura passo dopo passo del prodotto finale ha aumentato sia il livello di autoefficacia che la soddisfazione di un bene, sentito come realmente proprio, in ciascuno dei ragazzi.

Grazie alla collaborazione reciproca è iniziato un processo di lenta e graduale interazione e conoscenza tra i membri che ha prodotto un reale senso di appartenenza al gruppo, con il conseguente piacere di esserne parte.

# La seconda edizione di Secret Garden dopo il successo del 2013

di Sheila Salvato



Che le aspettative sul debutto di *Secret Garden 2013* fossero alte lo sapevano tutti, ma che riscuotesse tutto quel successo, beh, quella sì che è stata una meravigliosa sorpresa: in soli due giorni, sono stati contati ben 2000 visitatori e i commenti di tutti i partecipanti sono stati a dir poco entusiastici.

Così, anche quest'anno, "Noi per Voi" apre la stagione estiva in grande. La seconda edizione di *Secret Garden* sarà ancora più coinvolgente, ancora più interattiva e appassionante. Tenetevi pronti, quindi, per entrare nel giardino segreto più frizzante di Firenze e visitarne tutte le sue meraviglie.

Vi aspetteremo con nuovi laboratori de-

dicati a grandi e piccoli, mentre il nostro mercatino vi sorprenderà con numerosissimi prodotti artigianali provenienti da tutta Italia. E se siete stanchi, nessun problema: una zona relax, allestita con bar e tavolini, vi concederà un meritato riposo in compagnia.

Al momento, le richieste di partecipazione per il mercatino arrivano numerosissime, e il nostro compito è di selezionare gli espositori più in linea con le nostre e le vostre aspettative. Ci stiamo mettendo tutto il nostro impegno per organizzare un evento straordinario nel cuore della città. Faremo tesoro dell'esperienza del 2013 per lasciarvi a bocca aperta in questo 2014.

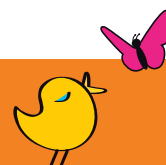
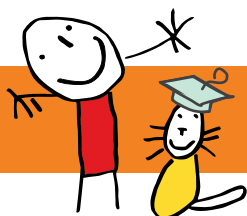
La vostra sentita partecipazione dell'anno scorso ha permesso il ritorno di un evento solidale che ha aiutato, aiuta e aiuterà, ancora per molti moltissimi anni - ne siamo più che certi - tantissimi bambini ricoverati.

La ricerca può fare la differenza e sapere che tantissime persone, come voi, ci sostengono e credono fortemente nei nostri progetti, ci riempie di gioia e motiva ciascuno di noi a continuare a lottare, e a non smettere mai.

Continuate a seguirci perché presto vi sveleremo tutti i dettagli di *Secret Garden 2014!*

[www.facebook.com/secretgardenfirenze](http://www.facebook.com/secretgardenfirenze)  
[www.secret-garden.it](http://www.secret-garden.it)





## Pistoia

# Una tradizione di volontariato al servizio dei bambini del Meyer

di Andrea Pannocchia

Chi conosce "Noi per Voi" anche al di fuori dei confini fiorentini, e magari avrà notato lo spazio concesso da "Comunicare" alle varie realtà locali organizzate in molti angoli di Toscana per promuovere solidarietà attiva nei confronti dei piccoli pazienti del reparto di Oncoematologia Pediatrica, si sarà prima o poi imbattuto nell'attivismo dei genitori e dei volontari di Pistoia e nelle loro proverbiali doti di accoglienza e ospitalità.

Giovanni Melani, da pochi mesi membro del Consiglio Direttivo, e Manuela Gigliotti, dal loro buen retiro di Santomato, una frazione confinante col Comune di Montale, guidano idealmente un gruppo di persone che, ormai da anni, prestano la loro opera e forniscono il loro tempo, rigorosamente in termini volontaristici, per contribuire alla sensibilizzazione sui temi oncologici, alla diffusione dell'immagine di "Noi per Voi", alla raccolta fondi.

Forti di una rete di relazioni che li rende stabilmente presenti sui media locali (da TVL di Luigi e Paola Bardelli a "La Nazione", con Michela Monti e Gianluca Barni, tutti attenti cronisti delle gesta di "Ugo e Tea" & C.) e del sostegno di una pistoiese doc come la Professoressa Annarosa Arcangeli, protagonista di primissimo piano dei progetti scientifici finanziati dall'Associazione, gli amici di Pistoia hanno sviluppato nel corso degli anni tante iniziative, grandi e piccole, che hanno coinvolto persone, aziende, associazioni, artisti, mossi dall'idea di far del bene al prossimo riuscendo al contempo a divertire e a divertirsi.

E' bene citarli, allora, questi consolidati partner di avventure progettate magari di fronte a laute libagioni, spesso consumate proprio in casa Melani.

L'azienda simbolo di Pistoia è la Breda e i suoi dipendenti, in particolar modo Sandro Cosmai, vanno citati per la disponibi-



lità a promuovere la vendita delle uova di Pasqua ed delle ceste natalizie e a diffondere materiali di "Noi per Voi".

Il luogo centrale della città dell'Orso è la Piazza della Sala, ed è proprio lì che, in occasione soprattutto delle festività natalizie del 2013, sono stati allestiti numerosi stand, ma da quelle parti si preferisce la dizione toscana di "banchini", grazie al lavoro di Maria Grazia Pasini, Alessio Bettazzi, Cristina Carnesecchi, Sandro Sardi. Il negozio "Flora Folies" di via Macallè deve essere ricordato per il contributo offerto in occasione dell'inaugurazione del nuovo negozio di fiori e l'ospitalità per l'allestimento di un punto informativo NpV.

Non si contano più le cene e le serate musicali organizzate dai volontari del Circolo Arci di Santomato, anche all'interno dell'evento musicale "Santomato Live"; e se si parla di Santomato non si può non parlare del mitico Antonio Pagnini, lo speaker radiofonico più conosciuto col nome d'arte di Tony De Angelis.

Sono innumerevoli gli spettacoli presentati da Tony, che mentre andiamo in

stampa è impegnato in un'inedita performance, quella di attore, nelle parti di Walt Disney, filo conduttore dello spettacolo di danza e di musica, e al contempo ricco di contributi filmati, *Se puoi sognarlo puoi farlo*, organizzato dall'insegnante di danza Jessica Serafini (ne parleremo ampiamente nel prossimo numero), assieme ad altre scuole di danza, fra cui il Centro di danza classica e jazz diretto da Grazia Pasquinelli, altra sodale storica nella realizzazione di spettacoli musicali.

Molti degli spettacoli condotti da Tony De Angelis, si pensi solo alle due edizioni di "Musicando", nascono dall'intuizione di Giampaola Caprilli, musicista per hobby, capace di mettere a disposizione di "Noi per Voi" la sua ampia rete di conoscenze, anche nel mondo artistico, e addirittura di esportare, con grande successo, il format dell'evento poliedrico ospitato al teatro Bolognini addirittura... in Sicilia.

L'elenco potrebbe forse continuare, ma quello che abbiamo fatto è già di per sé sufficiente a far capire come anche a Pistoia valga il motto che contraddistingue l'Associazione: *Insieme è possibile!*

# Appuntamenti

- **5 aprile: evento musicale *Serata d'autore Noi per Voi* presso Sala Teatrale il Momento a Empoli (FI)**
- **10 maggio: cena di beneficenza presso il Circolo Tennis Firenze, nell'ambito dell'evento *Vivi le Cascine***
- **17 maggio: giornata di informazione/convegno sul tema *Stili di vita, alimentazione e sport* in Piazza della Resistenza a Campi Bisenzio (FI)**
- **25 maggio: raduno d'auto e moto d'epoca *Passeggiando tra i colli di Uzzano* organizzato dall'Associazione "Passione auto d'epoca" a Uzzano (PT)**
- **giugno: Il edizione di *Secret Garden* a Firenze**

# Ringraziamenti

Desideriamo vivamente ringraziare:

- **la famiglia Grassi-Natale di Agliana (PT) per la raccolta fatta in memoria di Elisa Natale**
- **l' Autocarrozzeria Emmedue snc di Buggiano (PT)**
- **il Circolo Sant'Andrea di Empoli (FI), Graziella e Valentina per la splendida cena dell'8 dicembre**
- **Amelia Serafini e Rolando Capecchi di Lucca che il 19 gennaio hanno festeggiato i 50 anni di matrimonio chiedendo come regalo una donazione a Noi per Voi**

## Notiziario

**Noi per Voi** a cura di **Elena Simonetti**  
per il Meyer Onlus

*Direttore responsabile:* Andrea Pannocchia

*Comitato di redazione:* Pasquale Tulimiero, Apollonia Cannone, Valeria Fabbri, Giuseppe Oliveri, Donatella Paggetti, Antonio Passanese, Sheila Salvato, Elena Simonetti, Alice Ughi, Francesca Votino.

*Testi:* Andrea Pannocchia, Sara Contemori, Damiano Bettoni, Sabina Gazzarrini, Lorenzo Relli, Serena Biagioni, Francesca Votino, Stefania Cardellicchio, Serena Pillozzi, Maria Chiara Sanvito, Jessica Bertocci, Sheila Salvato, Elena Simonetti.

*Redazione:* "Noi per Voi per il Meyer Onlus" - Associazione Genitori contro leucemie e tumori infantili.

A tutti i  
genitori:  
collaborate  
con noi

## Chi siamo

"Noi per Voi per il Meyer Onlus" è una libera associazione di genitori impegnati a favorire lo sviluppo della ricerca scientifica, a migliorare la cura e l'assistenza ai piccoli pazienti affetti da patologie emato-oncologiche e ad assistere le famiglie dei bambini ammalati. E' nata nel 1988 e dal 1997 è stata riconosciuta come ONLUS (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale); quindi i contributi che donerete saranno deducibili ai fini fiscali.

## Dove siamo

La nostra sede è presso

Ospedale Pediatrico Meyer  
Viale Pieraccini, 24 - Firenze.

Sede operativa:

Via delle Panche, 133/a

tel/fax 055-580030 - 414433.

Vi invitiamo a visitare il nostro sito  
[www.noipervoi.org](http://www.noipervoi.org), in cui troverete  
informazioni utili e aggiornate.

Inoltre potete contattarci all'indirizzo:  
[info@noipervoi.org](mailto:info@noipervoi.org)



Stand natalizio del Lions di Quarrata (PT)



Noi per Voi

per il Meyer Onlus

[www.noipervoi.org](http://www.noipervoi.org)

# Vorrei un **NUOVO** amico

**PRENOTA UN UOVO  
DI PASQUA ED AIUTA  
LA RICERCA SCIENTIFICA  
DELLA NOI PER VOI ONLUS  
CONTRO LE LEUCEMIE  
E I TUMORI INFANTILI**

Buona Pasqua



**FIAGOP**

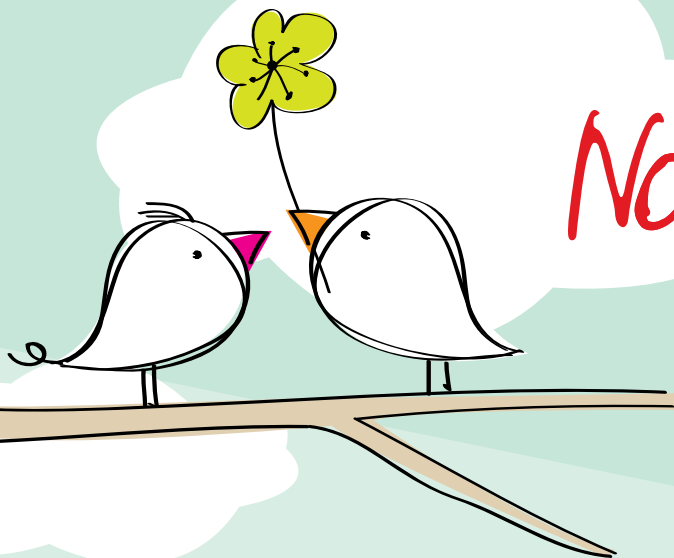
Federazione Italiana Associazioni  
Genitori Oncoematologia Pediatrica  
Onlus

COME CONTRIBUIRE

Per effettuare versamenti:

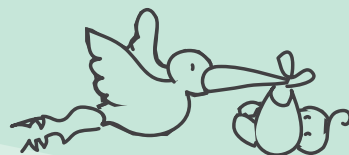
c/c postale 19477504

intestato a "Noi per Voi"



# Noi per Voi

per il Meyer Onlus



## VUOI FARTI RICORDARE PER UN GESTO D'AMORE ?

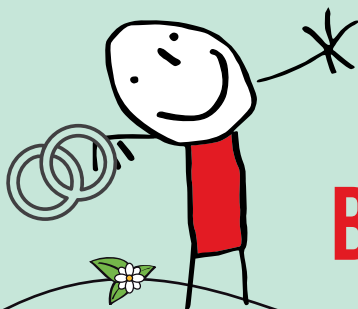
### L'AMORE CURA!

Ogni anno assistiamo famiglie con bambini in cura nel reparto di oncoematologia dell'Ospedale Meyer, supportiamo ricerche scientifiche contro le leucemie e tumori infantili, in collaborazione con l'Università di Firenze.

**Aiutaci a dare continuità ai nostri progetti.**

## SCEGLI LE NOSTRE BOMBONIERE SOLIDALI!

[www.noipervoi.org](http://www.noipervoi.org)



Sede Legale: c/o Ospedale Meyer reparto oncoematologia Viale Pieraccini, 24 - 50139 Firenze Sede operativa: Via delle Panche, 133/a - 50141 Firenze - tel/fax 055/580030 - 414433

Registrazione del Tribunale di Firenze n. 5057 del 05.05.2001, elenco stampa periodica Spedizione in abbonamento postale

Editore proprietario: Associazione Genitori Noi per Voi per il Meyer Onlus  
Progettazione Grafica: Jamcommunication

**comunicare**  
futuro • unità • solidarietà

Trimestrale dell'Associazione "Noi per Voi per il Meyer Onlus" - Numero 25 - Marzo 2014