

FUTURO // UNITÀ // SOLIDARIETÀ

COM UNI CARE

Magazine dell'Associazione
NOI PER VOI ONLUS
Quadrimestrale - Numero 31
Marzo 2016



Il coraggio di due genitori

LA VITA HA SEMPRE UN SENSO

Inondati di arance calabresi

BONTÀ E SOLIDARIETÀ

Dal Casentino alla Versilia

ORMAI SIAMO IN TUTTA LA TOSCANA

La nuova sanità regionale

LUCI E OMBRE DELLA RIFORMA ROSSI

Studio sulla biopsia al seno

RIDURRE L'ANSIA SI PUÒ

NUOVE PROSPETTIVE
PER LA

Ricerca

A Palermo la Giornata Mondiale
contro il Cancro Infantile





La Pedalata per il Meyer e la corsa podistica dei Vigli Urbani

Sono due eventi sportivi e amatoriali che da molti anni si ripetono, coinvolgendo appassionati dell'attività fisica e dello stare insieme in un momento di convivialità, di solidarietà e di agonismo.

Il 18 Ottobre 2015 si è svolta, a cura del gruppo Gruppo Ciclistico CAMPI04 di San Donnino, la tradizionale *Pedalata per il Meyer*, che quest'anno ha impegnato 229 ciclisti in un percorso vario e con tratti veloci. E, per l'undicesimo anno consecutivo, l'assegno (di 3.000 euro più 600 in contanti) è stato consegnato a *Noi per Voi Onlus* presso l'Ospedale Meyer il 6 Gennaio, giorno dell'Epifania

L'8 Dicembre 2015, da Piazza dei Macelli a Prato, è partita la XVII *Corsa della solidarietà Noi per Voi*, una gara podistica

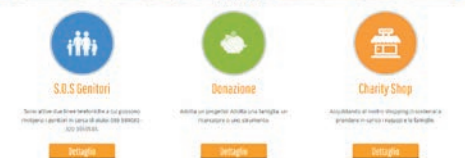
competitiva di 14 km, accompagnata da due non competitive di 6 e di 3 km, organizzata dal Gruppo Sportivo dei Vigili Urbani della città tessile. Il ricavato della corsa è stato di 7.750,00 (assegno 7.500 + 250,00 bonifico) mentre i partecipanti sono stati 750 circa di cui oltre 20 bambini.



◀ sopra: la consegna dell'assegno della Pedalata per il Meyer
sotto: la consegna dell'assegno della Corsa della Solidarietà Noi Per Voi

IN QUESTO NUMERO

- 5** UNO STUDIO SULLE DONNE
Biopsia al seno: ridurre l'ansia si può!
- 6** A PALERMO LA GIORNATA MONDIALE CONTRO IL CANCRO INFANTILE
Guarire tutti! Lo stato dell'arte della ricerca
- 8** UNA TESTIMONIANZA TOCCANTE MA PIENA DI SPERANZA
Il racconto dei genitori di un bambino che non ce l'ha fatta
- 10** LA VITAMINA C SOSTIENE
Dalla Calabria un'inondazione di arance e solidarietà
- 12** WWW.NOIPERVOI.ORG
Il sito web dell'Associazione si rinnova
- 13** EVENTI DI SUCCESSO IN TOSCANA
La raccolta fondi in Versilia, nell'aretino, a Firenze, ad Artimino
- 16** LA NUOVA SANITÀ TOSCANA
Luci e ombre della riforma di Rossi. Intervista all'Assessore Saccardi
- 18** L'ANGOLO DI FRANCESCA
Il profilo del volontariato nella società odierna



FUTURO // UNITÀ // SOLIDARIETÀ
**COMI
UNI
CARE**

Marzo 2016

Sede operativa
Via delle Panche, 133/a – 50141 Firenze
Telefono/fax: 055 580030 / 055 5271602
Registrazione del Tribunale di Firenze n. 5057 del 05.05.2001, elenco stampa periodica.
Spedizione in abbonamento postale.

Editore proprietario
NOI PER VOI ONLUS

Direttore responsabile
Andrea Pannocchia.

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

Testi
Stefania Pelagotti, Candoda Clemente, Andrea Pannocchia, Donatella Paggetti, Lucilla Novelli, Monica Polvani, Antonio Passanese, Francesca Votino.

Redazione
NOI PER VOI ONLUS
Associazione Genitori contro le leucemie e i tumori infantili

Progetto grafico e impaginazione
Emanuele Coggiola - echoart.it

Comunicazione e coordinamento tecnico
Marcello Barsotti



Nel 1986 c'erano ancora la Lira, la Guerra Fredda, il Muro di Berlino, la Prima Repubblica, il telefono fisso e, a stento, qualche computer.

Nello stesso anno iniziava il maxiprocesso contro la mafia a Palermo, usciva il primo numero di Dylan Dog, si compiva il disastro nucleare di Chernobyl e Diego Armando Maradona trascinava l'Argentina alla conquista della Coppa del Mondo di calcio. Insomma, la preistoria della realtà in cui siamo immersi adesso. Ma proprio in quell'anno cominciava a prendere forma un'altra realtà che dura ancora oggi e che non ha alcuna intenzione di smettere.

Ci riferiamo proprio a *Noi per Voi*, arrivata ai suoi primi 30 anni.

Nel corso del 2016 festeggeremo adeguatamente la speciale ricorrenza e le dedicheremo adeguato spazio nei prossimi numeri del giornale. Ma vorremmo farlo col vostro aiuto; per questo vi invitiamo a farci pervenire (per mail, per telefono, sui social, scrivendo a "Comunicare") un ricordo, una sensazione, una testimonianza, magari anche una foto, che in qualche modo, direttamente o indirettamente, vi ha legato al Meyer e/o alla nostra Associazione.

Insomma, aiutateci a fare una bella festa (a sorpresa) a questo bambino che vide la luce in quel lontano 1986 e che oggi è un ragazzo bello cresciuto e con tanta strada davanti a sé.

Care lettrici, cari lettori,

vi chiediamo di farci avere i vostri indirizzi e-mail. Più è fornito il nostro data base, più persone sono raggiunte dalle nostre comunicazioni, maggiore è il risparmio di tempo... e di danaro!

Ogni centesimo risparmiato per spese di comunicazione viene destinato alla cura e all'assistenza dei bambini del Meyer; il motivo per cui **Noi per Voi** è nata e continua a esistere.

Vi invitiamo a visitare il sito www.noipervoi.org per scegliere un bel regalo fra le nostre nuove proposte pasquali, e non solo.

Questi sono i nostri recapiti:

Telefono/fax:

055 580030 / 055 5271602

e-mail:

info@noipervoi.org

associazione@noipervoi.org

Vi ringraziamo... e vi aspettiamo!

UNA CONSEGNA IMPORTANTE AL MEYER

Una targa molto particolare

La signora Anna Clelia Bruni, insieme a Pasquale Tulimiero, consegna una targa in memoria del figlio Claudio Dondini, affissa poi nella sala d'aspetto del reparto di Neuro-Oncologia dell'ospedale Meyer, simbolo della donazione fatta a favore della ricerca contro i tumori SNC non responder curata dal dottor Iacopo Sardi, ritratto nella foto con il dottor Maurizio Lucchesi.



UNO STUDIO SULLE DONNE CHE SVOLGONO LA BIOPSIA AL SENO

Ridurre l'ansia si può, occorre saper ascoltare

di Stefania Pelagotti

“ I risultati hanno mostrato, in maniera significativa, che le donne che avevano avuto il colloquio con le volontarie prima di fare la biopsia al seno mostravano meno ansia.



Sono una volontaria di *Noi per Voi* dal 2010. La mia formazione in psicologia si è incontrata con il volontariato diventando occasione per fare ricerca. Negli ultimi anni l'Associazione ha ampliato il suo raggio di azione approdando nella dimensione anche degli adulti, grazie alla sua presenza nel reparto oncologico del CTO e nel reparto di Diagnostica Senologica di AOUC di Firenze. Circa quattro anni fa, in diagnostica senologica e con i volontari dell'associazione, è stato attivato un servizio di accoglienza per le donne che devono effettuare la biopsia al seno. Queste signore possono usufruire di un colloquio di orientamento/accoglienza, prima dell'esame di biopsia, con le volontarie dell'associazione appositamente formate. Il servizio di accoglienza è svolto da quattro volontarie presenti in coppia due volte la settimana, dalle 8.30 alle 11.30, in collaborazione con un solo medico. La mia esperienza personale in questi anni di tale servizio di accoglienza, nonché il contatto e la condivisione di emozioni intense in un momento così delicato come la fase diagnostica, mi ha dato l'input per iniziare uno studio che è diventato poi oggetto della mia tesi di laurea in Psicologia, successivamente presentata in una sessione poster al Congresso Nazionale di Psiconcologia 2015 (SIPO) di Torino lo scorso novembre. L'obiet-

tivo finale di questo studio era di verificare l'efficacia del colloquio con le volontarie nel poter ridurre l'ansia specifica di queste donne, connessa all'esame di biopsia al seno. Per realizzare questo lavoro è stato necessario prima il consenso del Comitato Etico di Careggi e successivamente del primario del reparto di diagnostica senologica. Allo studio hanno partecipato 80 donne che dovevano effettuare la biopsia al seno, suddivise poi in due gruppi di 40; un gruppo avrebbe effettuato il colloquio con le volontarie e poi risposto a dei questionari e un gruppo non avrebbe effettuato nessun colloquio ma soltanto compilato i questionari.

I risultati hanno mostrato, in maniera significativa, che le donne che avevano avuto il colloquio con le volontarie prima di fare la biopsia al seno mostravano meno ansia specifica per l'esame rispetto alle donne del gruppo che non avevano avuto il colloquio.

Questo ci sottolinea come, anche in una fase di diagnosi, l'accoglienza e l'accompagnamento siano importanti per poter avere una migliore esperienza, perfino in una situazione di diagnosi preventiva di cancro al seno. Inoltre potrebbe essere un punto di partenza per poter pensare ad una presenza di sostegno anche in altri contesti diagnostici, dove troppo spesso le persone si sentono sole e disorientate.

IL CONVEGNO DEL 12 FEBBRAIO 2016 A PALERMO
IN OCCASIONE DELLA XIV GIORNATA MONDIALE
CONTRO IL CANCRO INFANTILE

Guarire Tutti!

La ricerca nella battaglia contro il cancro
del bambino e dell'adolescente

di Candida Clemente



In occasione della XIV Giornata Mondiale Contro il Cancro Infantile la FIAGOP (Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica), insieme a AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica) e ASLTI (Associazione Siciliana lotta Leucemie e Tumori dell'Infanzia) ha organizzato il convegno *GUARIRE TUTTI! La ricerca nella battaglia contro il cancro del bambino e dell'adolescente*, svoltosi lo scorso 12 Febbraio a Palermo nella Sala Magna di Palazzo Steri, sede dell'Ateneo siciliano. L'iniziativa era patrocinata dal Ministero della Salute, dall'Università, dalla Regione Sicilia e dall'Ospedale ARNAS Civico — Di Cristina e Benfratelli. Il convegno godeva anche del supporto della Fondazione Umberto Veronesi, da sempre attiva nel sostenere la ricerca scientifica e dal 2014 fortemente impegnata anche nel finanziare protocolli di cura nell'oncologia pediatrica italiana. Anche *Noi per Voi* c'era, rappresentata dal nostro Presidente Pasquale Tulumiero, da Serena Biagioni, da Sara Contemori e dalla sottoscritta.

Il convegno aveva come obiettivo quello di fornire il panorama sui risultati e le proble-

matiche che caratterizzano la ricerca in Oncoematologia Pediatrica in Europa e in Italia oggi; il tema scelto per questa edizione è stato quello dei "nuovi farmaci", poiché si avverte sempre di più la necessità di fare un ulteriore passo in avanti per migliorare i risultati in termini di sopravvivenza e guarigione dei bambini.

QUALCHE NUMERO SUL CANCRO INFANTILE IN EUROPA E IN ITALIA:

- **35.000** sono i bambini e gli adolescenti che si ammalano di cancro e leucemia in Europa, ogni anno;
- 15.000 di questi malati hanno **meno di 15 anni**
- **1° causa di morte** per malattia nei bambini e negli adolescenti;
- **1.380 bambini** (tra 0-14 anni) e **780 adolescenti** (tra 15-19 anni) si ammalano in Italia ogni anno. Di questi, il trend per anno è di -1% per i bambini e +2% per gli adolescenti;
- **60 tipi diversi di tumore** che si sviluppano in età pediatrica, differenti da quelli dell'adulto;
- **160.000.000 euro stanziati dal Ministero della Salute** per la ricerca, di cui il **40% nell'area oncologica**;
- **6.000 bambini e adolescenti (sotto i 24**

anni) muoiono ancora in Europa ogni anno;

- **40%** era la percentuale di guarigione negli **Anni Settanta**;

- **l'80% è la percentuale di guarigione oggi!** In alcune patologie la sopravvivenza supera il 90%... Già oggi si contano **300.000 guariti** (nell'ultima decade) e nel 2020 i guariti saranno **più di mezzo milione!**

Com'è stato raggiunto questo traguardo? Grazie ad un costante affinamento dei protocolli terapeutici, cioè alla comparazione di diverse strategie terapeutiche per determinare la più o meno tollerata/efficace, quindi ad una personalizzazione delle dosi a livello di farmaci o radioterapie, volte a ottenere il miglior risultato terapeutico con le minori conseguenze legate alla tossicità dei farmaci che vanno a interagire, oltre che con le cellule malate, anche con quelle sane.

PURTROPPO PERÒ QUESTO TRAGUARDO PORTA CON SÉ ANCHE DEI PUNTI CRITICI...

I successi in termini di percentuale di sopravvivenza sono stati raggiunti utilizzando - oltre a chirurgia, radioterapia e trapianto - circa 40 farmaci, dei quali 26 sono farmaci così detti "off label", cioè farmaci già registrati per l'adulto, ma non sviluppati ed approvati ufficialmente per bambini e adolescenti e quindi utilizzati in modo non conforme alle indicazioni terapeutiche. Solo 3 di questi 40 farmaci sono stati approvati specificamente per i bambini dalla FDA (US Food & Drug Administration). Avendo i tumori dei bambini caratteristiche diverse da quelli degli adulti e, soprattutto, essendo i bambini diversi dagli adulti, non è possibile utilizzare le stesse dosi o le stesse combinazioni di farmaci per la terapia. Le difficoltà che hanno ostacolato la sperimentazione e la produzione di nuovi farmaci in ambito pediatrico sono molteplici: da una parte esistono complicazioni di natura etico e medico-legale, per esempio l'obbligo di attivare specifiche coperture assicurative, con i relativi costi, e dall'altra parte le aziende farmaceutiche non sono particolarmente interessate ad investire in questo campo assai poco remunerativo per il relativamente esiguo numero dei pazienti. A quanto pare, solo il 2% del-

le risorse destinate alla ricerca riguarda i bambini...

LA CAMPAGNA UNITE2CURE PER LA RICERCA!

Questo è il motivo che ha spinto FIA-GOP e AIEOP ad unirsi insieme a tante altre associazioni europee, a medici, a ricercatori, nella **Campagna Unite2Cure**, volta a sensibilizzare i politici ad operare poche, essenziali modifiche alla normativa europea attualmente in vigore per velocizzare l'accesso a nuove terapie, discusse lo scorso 27 Gennaio a Bruxelles.

Il punto centrale è il principio che ogni volta che un'azienda farmaceutica sviluppa un farmaco per una patologia nell'adulto debba essere rigorosamente anche investigato il potenziale del nuovo farmaco nel contrastare una malattia nei bambini e negli adolescenti; inoltre il progetto **Unite2Cure** chiede che venga anche incentivato lo sviluppo di farmaci pediatrici, investigandone sicurezza, potenzialità e tossicità nei confronti dei bambini stessi.

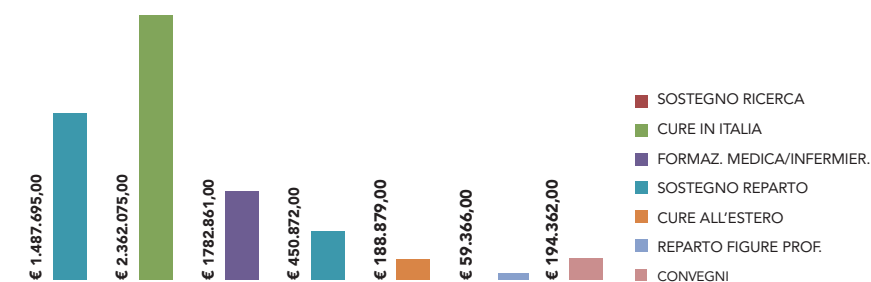
La politica dovrebbe porre in essere normative tali da agevolare le società farmaceutiche in maniera stimolante, stabilendo **incentivi** di diverso tipo (fiscali, economici, ecc.) che rendano davvero allettante il lavoro in quel campo; al tempo stesso dovrebbe essere

Il convegno aveva come obiettivo quello di fornire il panorama sui risultati e le problematiche che caratterizzano la ricerca in Oncoematologia Pediatrica in Europa e in Italia oggi

imposto un **obbligo alla ricerca**, supportato dall'applicazione certa di sanzioni severe verso chi non lo rispetta. Considerando il valore sociale di un'attività di nicchia com'è la ricerca oncologica in campo pediatrico, e immaginandola anche come un investimento per il futuro, i governi dei singoli paesi dovrebbero farsi promotori in prima persona di un impegno del genere, in accordo con gli organismi scientifici esistenti, con i centri accreditati e le Università.

Ma in fondo, nessuno più dei genitori dei bambini malati può essere interessato allo sviluppo di nuovi farmaci! Ed è qui che emerge la fondamentale importanza delle Associazioni che compongono la FIAGOP, di cui *Noi Per Voi* fa parte!

SOSTEGNO DELLE FEDERATE FIAGOP IN AMBITO SCIENTIFICO ANNO 2013 - CIRCA € 5.500.000,00



Durante l'Assemblea del 13 Febbraio 2016 è stato riconfermato il Consiglio Direttivo uscente presieduto dal Presidente Angelo Ricci, che rimarrà quindi in carica per i prossimi 3 anni.

I membri del Consiglio Direttivo sono:

- **Vincenzo Gallo**, Associazione Carmine Gallo, Napoli - Vice Presidente
- **Danila Biondi**, AGOP, Roma - Tesoriere
- **Mirco D'Aversa**, AGBALT, Pisa - Segretario
- **Emma Sarlo**, UGI, Torino - Consigliere
- **Antonella Silletti**, AGEOP Ricerca, Bologna - Consigliere
- **Paola Traina**, ASLTI, Palermo - Consigliere



UNA TESTIMONIANZA TOCCANTE MA PIENA DI SPERANZA

Il racconto dei genitori di un bambino che non ce l'ha fatta

di Andrea Pannocchia

Emozionante e sorprendente. Sono i due aggettivi scaturiti spontaneamente dopo aver assistito alla presentazione della conferenza "CONOSCERE PER PREVENIRE" organizzata lo scorso 19 Gennaio presso la Misericordia di San Miniato Basso (PI). Sono intervenuti la psicologa Valentina Settimelli, l'oncologa Silvia Farina e, in rappresentanza di *Noi per Voi*, il Segretario Giuseppe Oliveri.

Ciascuno ha portato il racconto della propria esperienza e del proprio ruolo all'interno del Meyer, in particolare nei reparti di Oncologia Pediatrica e di Neuro Oncologia.

Ma l'emozione e la sorpresa si sono diffuse nella sala, molto gremita, quando, per introdurre la serata, hanno preso la parola Daniele e Manuela, una giovane coppia della zona. Siamo abituati infatti ad ascoltare storie di genitori di bambini che ce l'hanno fatta; invece Daniele e Martina hanno parlato del loro piccolo di otto mesi che si è dovuto arrendere ad un tumore cerebrale. Eppure, nonostante l'immenso dolore - sia grazie alla voglia di combattere del piccolo, sia grazie alla professionalità e all'umanità riscontrata nei medici, negli infermieri, in tutto il personale - i due ragazzi non solo hanno trovato la forza di andare avanti ma addirittura quella di mettere a disposizione la loro esperienza e di cercare, così, di infondere speranza a chi adesso si trova nelle medesime condizioni.

Allora abbiamo deciso di conoscerli meglio e di proporre ai lettori di *Comunicare* la loro storia.

Per iniziare vi chiedo una breve descrizione della vicenda medica di vostro figlio.

Andrea per noi era un bambino sanissimo, non avevamo mai avuto segni che ci rimandassero a quella che poi si

è rivelata una malattia terribile.

Tutto è cominciato in un caldo pomeriggio di agosto in cui il nostro bambino ci appariva particolarmente sonnolento e poco vigile, e decidemmo di portarlo al Pronto Soccorso di Empoli, dove, dopo che venne visitato, gli fu diagnosticata una stomatite e fu ricoverato per essere curato. Dopo due giorni di permanenza all'ospedale in cui il suo stato appariva stazionario, Andrea improvvisamente entrò in coma, e quindi venne trasferito d'urgenza al Meyer, dove ci venne subito comunicata la devastante realtà che ci aspettava: nella testolina di Andrea c'era uno sgradito ospite, cattivo, aggressivo e purtroppo inoperabile. Andrea aveva un tumore.

Da quanto tempo siete sposati? E dove abitate?

Siamo sposati da quattro anni. Viviamo ad Empoli.

Cosa facevate prima della vicenda e cosa fate adesso? Parlo di lavoro e di eventuali attività associative, culturali, di volontariato ecc.

Io (Manuela) ho smesso di lavorare al settimo mese di gravidanza, mi occupavo di customer satisfaction e front office presso una grande azienda toscana. Avevo deciso di occuparmi di Andrea fino ai tre anni e nel frattempo terminare la mia tesi di Laurea Magistrale che avevo messo da parte. Ho svolto volontariato con la Caritas e con il Movimento per la Vita. Daniele è un Infermiere Professionale, lavora

in una struttura a Montaione da diversi anni.

Durante la vicenda di vostro figlio, quali sensibilità professionalità avete riscontrato al Meyer? Mi riferisco ai dottori, agli infermieri, agli psicologi, alle associazioni. Ci sono delle persone che volete ricordare in particolare, magari anche con qualche aneddoto.

(Manuela) Di sicuro uno degli elementi maggiormente presenti al Meyer è l'umanità. Appena io e Daniele sapemmo ciò di cui Andrea era affetto, il mondo ci crollò addosso. Ricordo bene che mi sentivo piccola piccola nella sala d'aspetto della Terapia Intensiva. Eravamo solo io e lui in quell'ospedale, non avevamo parenti ed amici perché era notte fonda e non abbiamo disturbato nessuno. Calde lacrime mi attraversavano le guance. Ricordo ancora il tocco della mano di una rianimatrice sulla mia spalla ed il suo sorriso. Mi disse che comunque Andrea era ancora vivo. Questo mi diede la forza per arrivare al giorno successivo. Un grazie va agli infermieri. Gli infermieri che mi hanno sorriso tutte le mattine, che mi hanno asciugato le lacrime, che mi hanno rassicurato e dato preziose informazioni. Sono persone speciali. Gli angeli dell'ospedale. E poi come dimenticare i dottori! I medici del Meyer sono dei fuoriclasse in tutti i sensi. Passano intere giornate a salvare vite dei bambini o a provare a farlo. Soffrono e gioiscono con i pazienti e con i genitori. Hanno una professionalità che è fuori dal comune ed una umanità ed una passione veramente incredibili. Ci sarebbe molto da dire su ognuno di loro, ma in questa occasione voglio solo ringraziarli tutti.

Come cambia la vita di una coppia in seguito a una vicenda del genere?

Quando si vive un'esperienza del genere la vita non è più la stessa. Durante la degenza in ospedale, i tempi si allungano. Le giornate sono scandite dalla routine ospedaliera, c'è molto più tempo per pensare, per vivere la propria dimensione interiore. Si comprende cosa ha valore e cosa no nella vita. Quando si torna alla normalità si

ha una marcia in più. Si ha la consapevolezza di quanto si è forti. Le difficoltà quotidiane non spaventano più. **Come siete riusciti a ricostruire un equilibrio (personale, di coppia, nei rapporti sociali) dopo la fine della vicenda?**

In questi casi la coppia è messa a durissima prova. Molto dipende da quanto la coppia è consolidata prima che accada una vicenda del genere, e dal rispetto reciproco che i membri di una coppia hanno l'uno per l'altra. Noi ci siamo sempre rispettati, abbiamo sempre discusso delle nostre scelte e dato peso all'opinione dell'altro. Quindi siamo stati "facilitati" ad attraversare questa situazione ed a ricominciare di nuovo. I nostri amici e tutto l'ambiente del vicinato sono stati

“Anche nelle difficoltà più estreme, la vita ha un senso ed un valore, siamo noi a scegliere.”

fantastici. La solidarietà, l'umanità e l'appoggio che ci hanno dimostrato è stato impagabile. Non saremmo riusciti a passare questo momento della nostra vita senza di loro.

Avete mai provato sentimenti di rabbia nei confronti dei genitori dei bambini la cui vicenda ha avuto un esito diverso?

No, assolutamente. Non si può provare rabbia per la vita di un bimbo. Mai. Nemmeno verso i genitori. Ci è capitato di rivedere una coppia anche dopo un poco di tempo che Andrea era morto e, quando ci ha raccontato dei miglioramenti del bimbo, abbiamo provato tanta gioia. Anche per questo raccogliamo fondi per il Meyer. Non c'è niente di più bello che vedere un piccolo bimbo guarire.

Nell'ascoltarvi alla conferenza alla Misericordia di San Miniato Basso ho percepito certo un grande dolore nel rievocare la vicenda di vostro figlio ma anche tanta e inconsueta serenità: da dove vi deriva?

La vita di un bimbo è sempre una ricchezza, un dono. È così che noi l'abbiamo vissuto la vita di Andrea, da quando è nato. Siamo stati felici di condividere con lui il suo viaggio, pur se questo è stato alla fine molto doloroso e pieno di difficoltà. La gioia che ci ha dato Andrea è stata ed immensa. È stato capace di insegnarci ad amare la vita, a lottare per essa, ed a vivere appieno ogni momento. È per questo che quando il nostro pensiero va alla sua vita ed alla sua malattia, oltre al dolore per la sua perdita, ci accompagna la gioia di averlo avuto con noi e la forza che ci ha trasmesso.

Perché è importante trasmettere messaggi di speranza, anche quando l'esito della vicenda non è stato positivo? E chi pensate che possano essere i principali destinatari di questo messaggio?

Oggi si ragiona come se tutto fosse dovuto. La malattia e la morte sono nascoste, confinate in luoghi ed in realtà che non sono visibili a tutti. La nostra esperienza testimonia che, anche se non si pensa a queste cose, bisogna farci i conti, che anche un bambino bello e all'apparenza sano come Andrea può ammalarsi e morire. Davanti ad un evento così tragico e devastante le strade sono due. La chiusura in se stessi o l'apertura alla vita. È importante dirlo perché chi non ha attraversato una situazione del genere crede che ciò sia impossibile. Ed invece deve sapere che si può andare avanti, anche più forti di prima, e si può aiutare chi ha bisogno. Questo messaggio è destinato a tutti, perché tutti possono aver bisogno di sapere che la vita è preziosa sempre, e che va vissuta fino in fondo.

Come nasce l'idea delle conferenze alla Misericordia di San Miniato Basso?

L'idea nasce dall'incontro di due amiche che non si vedevano da tempo e che davanti ad un caffè, parlando proprio della morte e della malattia, capiscono l'importanza di dare un messaggio: anche nelle difficoltà più estreme, la vita ha un senso ed un valore, siamo noi a scegliere.

"LA VITAMINA C SOSTIENE"

DALLA CALABRIA UN'INONDAZIONE DI ARANCE *e di solidarietà*

"La Vitamina C sostiene": questo lo slogan della "campagna arance" promossa da *Noi Per Voi* in collaborazione con Valerio, un genitore calabrese, il cui figlio, Fabio, è stato a Firenze per curarsi.

Valerio e la sua famiglia, da anni, si occupano di agrumi: e ne producono veramente di ottimi. Per questo hanno pensato di regalarne ben 2.000 kg a *Noi per Voi*: un modo per sostenere le varie iniziative e far sentire la loro presenza anche ora che – per fortuna – sono rientrati alla loro vita di sempre. Ma i volontari, i simpatizzanti e tutti coloro che hanno risposto a questa iniziativa, in un'escalation che ha stupito anche noi, giorno dopo giorno, hanno permesso di arrivare a distribuirne ben 9.000 chili.

È stata davvero un'impresa: a partire dallo scarico del Tir la mattina alle 6 cui hanno partecipato una ventina di

volontari, armati di termos di caffè e di tanto entusiasmo. Da un lato lo scarico, dall'altro l'insacchettamento ed entro le 9 le prime consegne con il furgone. Alle 22 fra le consegne ed i ritiri diretti erano già state smistate quasi la metà delle arance. Che sono finite sulle tavole di singoli, ma anche di scuole, aziende e parrocchie. Con molti complimenti che si sono succeduti nei giorni successivi. Perché queste arance erano davvero buone in "tutti i sensi": per lo scopo, per lo spirito di squadra che hanno promosso, per il sapore, dolcissimo.

Indubbiamente la fatica è stata molta: dalle prenotazioni, al reperire il necessario per l'insacchettamento, all'or-

ganizzare lo scarico, al consegnare sacchetto per sacchetto, non soltanto a Firenze, ma anche nell'Empolese, a Poggibonsi, Prato, nel Casentino dove la Pro Loco di Cetica (che ci ha accolto lo scorso settembre in occasione di una giornata dedicata ai volontari) ha prenotato dei sacchetti.

Queste arance hanno unito un po' tutti, in uno slancio vitale e fortunato che ha anche permesso di raccogliere una cifra importante. Una coppia di genitori, cogliendo l'occasione, ha anche organizzato una "Cena Arancione" che ha visto la partecipazione di circa 220 persone: anche questa iniziativa è andata ad arricchire la raccolta fondi che fra arance e cena è stata di circa 19.200 euro.

ARANCE IN CASENTINO E ALLA GROTTA DEL SALE

Arance anche in Casentino ed alla Grotta del Sale di San Piero Ortignano: così questa vallata ha voluto collaborare con l'Associazione. In particolare la Pro Loco di Cetica, gli abitanti della frazione Barbiano del Comune di Castel San Niccolò che già da tempo partecipano alle varie iniziative, e questa volta anche l'Oasi del Sale, luogo dove ritrovare equilibrio fisico e mentale grazie alle proprietà del sale. Il Casentino, vallata chiusa e ricca di storia, è particolarmente attenta alla buona alimentazione. Le arance calabresi, non trattate e di ottima qualità, hanno pertanto rappresentato – oltre che l'occasione per essere vicini a chi affronta percorsi di cura così impegnativi – anche un momento di qualificazione del buon cibo.

NELLE SCUOLE

Alla Scuola Francese e alla Montagnola

Arance alla Scuola Francese e alla Montagnola dell'Iso-lotto: due scuole diverse, ma entrambe partecipi al progetto delle arance grazie alla collaborazione attiva della direttrice francese, Madame Chabanet, e della nostra volontaria Beatrice Barbieri alla Montagnola. Due scuole che sono ormai diventate dei "partner" di *Noi Per Voi* vista la risposta e la partecipazione a varie iniziative. I bambini della Montagnola si sono improvvisati "ortolani" al momento dell'arrivo e della distribuzione delle arance nelle vari classi. Ciascun insegnante aveva spiegato alla propria classe la finalità dell'iniziativa ed ha dato il via alle prenotazioni.

In quasi tutte le classi c'è stata la completa adesione degli alunni. Nei giorni seguenti c'è stato un gran parlare dell'esperienza: è proprio il caso di dire che questa vitamina C ha aiutato a combattere i raffreddori di stagione rafforzando il sistema immunitario, ma soprattutto ha fortificato la convinzione di poter aiutare gli altri.

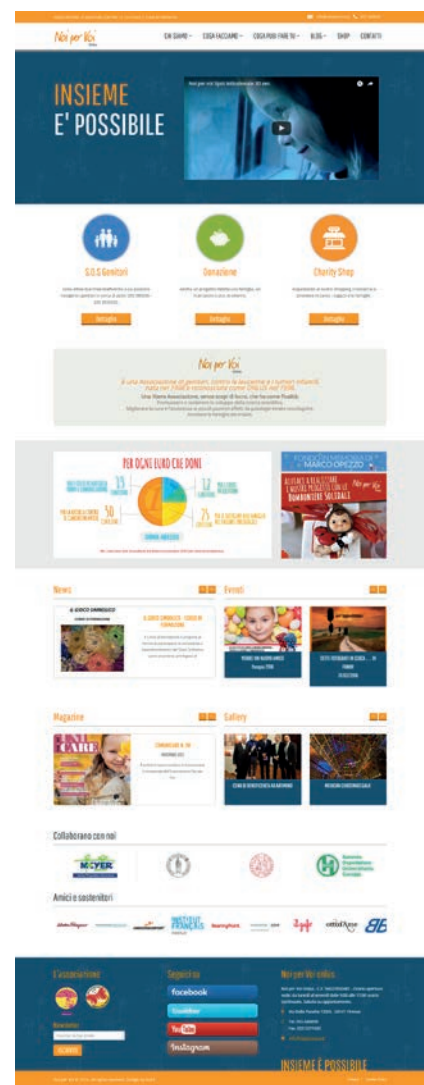
Con le scuole l'Associazione sta cercando di costruire rapporti sempre più stretti e sempre nelle scuole porta il proprio contributo – tramite il Team Psicologico – per favorire l'integrazione dei bambini/ragazzi malati, lavorando a stretto contatto con gli insegnanti.



La Grotta del Sale



Il nuovo sito web di *Noi per Voi Onlus* nasce dall'esigenza di rinnovare l'immagine dell'Associazione sul Web, in modo coerente con i valori e l'attività svolta.



noipervoi.org

IL SITO WEB DI NOI PER VOI SI RINNOVA

di Lucilla Novelli

La nuova immagine sul web ha lo scopo di diffondere la conoscenza dell'Associazione e attrarre nuovi contatti, mostrando la qualità e la serietà delle nostre iniziative, vero punto di forza da enfatizzare anche sul web. Spesso ci capitava di ricevere osservazioni dai nostri volontari e sostenitori che ci facevano notare che dal sito non traspariva la quantità e l'importanza delle attività che l'Associazione svolge da tanti anni sotto molti aspetti: assistenza ai piccoli pazienti affetti da patologie emato-oncologiche, assistenza alle famiglie dei malati, finanziamento di ricerche scientifiche, acquisto di attrezzature...

Abbiamo pertanto deciso di rinnovare il sito e di farlo non attraverso un semplice restyling grafico, ma attraverso una vera e propria riorganizzazione dei contenuti, con lo scopo di dare il giusto risalto alle molteplici attività svolte negli anni e alle iniziative in corso.

Il sito consente immediatezza nell'accesso ai contenuti e presenta una vasta pluralità di informazioni, garantendo così la professionalità ed affidabilità dell'Associazione. L'intento è di rinnovare l'immagine sul web di *Noi per Voi*, attraverso una piattaforma di comunicazione online più snella, maggiormente usabile e navigabile attraverso più device, inclusi tablet e smartphone. Per quanto riguarda i contenuti, abbiamo deciso di dividere il sito in tre "macro-aree": "Chi Siamo", "Cosa Facciamo", "Cosa Puoi Fare Tu"; ogni area si sviluppa attraverso varie pagine

ricche di informazioni.

In "Chi Siamo" sono presentati la storia dell'Associazione e gli aspetti "istituzionali": "Mission", "Vision", "Governance", "Stakeholders", "Bilanci" e, in "Dicono di Noi", un panorama di articoli in cui si fa riferimento a *Noi per Voi*.

Nell'area "Cosa Facciamo" abbiamo dato risalto alle varie attività in cui siamo impegnati: "S.O.S Genitori", "Psicologia", "Ricerca Scientifica", "Volontariato", "Relazioni con le Istituzioni". In questa parte del sito parliamo del Modello Integrato di Intervento Psicologico e Psicosociale messo a punto negli anni da *Noi per Voi* attraverso il quale si può supportare in modo adeguato il paziente e la sua famiglia. Diamo indicazioni pratiche sui servizi di accoglienza al Meyer e al C.T.O di Careggi, diamo informazioni e contatti a cui rivolgersi per un aiuto immediato, dalle pratiche burocratiche alle problematiche alloggiative, parliamo dei Gruppi di Ex-Pazienti grazie ai quali si sviluppa un dialogo costruttivo attraverso il confronto delle esperienze e si cerca di alleviare così il senso di smarrimento delle famiglie. Nella sezione "Volontariato", si danno indicazioni dei reparti dove operano i nostri volontari, si parla di formazione e si riportano alcune testimonianze dei nostri "volontari formati". In questa parte del sito si fa riferimento inoltre al Servizio Civile Regionale come a un'opportunità importante nel proprio percorso formativo, un'esperienza



Alcuni screenshots del sito

qualificante che si aggiunge al bagaglio di conoscenze ed è utile per l'inserimento nel mondo del lavoro.

Nell'area tematica "Cosa puoi fare Tu" diamo indicazioni di come si può supportare l'Associazione: attraverso le donazioni, destinando a *Noi per Voi* il 5x1000 al momento della denuncia dei redditi, diventando volontari, coinvolgendo l'azienda in cui si lavora o la scuola in cui si studia o si insegna.

Abbiamo inoltre ritenuto opportuno integrare nel nuovo strumento di comunicazione il **blog**; per svilupparlo contiamo sulla collaborazione di

molti dei nostri volontari per portare al pubblico la voce diretta, per esempio, dei genitori di ex-pazienti e dei pazienti attuali. Il gruppo dei giovani "ex-pazienti" con entusiasmo ha deciso di supportarci fornendo il proprio contributo; sarà interessante seguire i loro post dove, con ironia, ci parleranno dell'esperienza vissuta con lo scopo di essere di aiuto a chi si trova ad affrontare la malattia.

Tra gli obiettivi che ci siamo posti, oltre ad informare famiglie e pazienti, uno particolarmente ambizioso è quello di diventare una risorsa rilevante nel web per le problematiche e gli argomenti che trattiamo.

Particolare attenzione è inoltre posta agli aspetti SEO (Search Engine Optimization) che dovrebbero aiutarci nel buon posizionamento del sito nei motori di ricerca. La riorganizzazione dei contenuti, il *restyling* grafico e gli aspetti SEO sono stati curati da Lucilla Novelli.

Il nuovo sito dell'Associazione è stato realizzato dall'agenzia Inol3 tramite WordPress, una piattaforma che consente l'aggiornamento del sito e delle varie sezioni tramite CMS (Content Management System) del sistema, e che ci permetterà così di gestire le sezioni i cui contenuti sono dinamici.

Ovviamente il lavoro non finisce qui; parallelamente, e dopo la messa online del sito, ci sono da affrontare aspetti di web marketing dei quali siamo e saremo chiamati costantemente ad occuparci per rendere il sito ben visibile e "trovabile" sui motori di ricerca.

Manuel's Smile for Christmas

di Monica Polvani

Insieme si può collaborare, insieme si possono creare emozioni e amore. Manuel's Smile for Christmas è stato soprattutto questo. Tre associazioni insieme per raccogliere fondi: *Noi per Voi Onlus*, *Milano 25* e *Nicco Fan Club*, con lo scopo comune di aiutare i bambini malati di cancro dell'Ospedale Meyer di Firenze.

Il 7 e l'8 Dicembre 2015, presso Villa Smilea a Montale (PT), si è svolto un evento di raccolta fondi in memoria di Manuel Cianferoni, un bambino di 5 anni di Pistoia deceduto, nel settembre 2015, a causa di un tumore cerebrale. L'idea è stata dei genitori di Manuel, Alessia e



Andrea, che con l'aiuto mio e di un uomo speciale, Federico Flori, hanno messo in piedi una festa grandiosa in tema natalizio, dedicata in particolar modo a tutti i bambini e alle loro famiglie. Babbo Natale è arrivato in slitta il 7 Dicembre ed è stato nella sua casetta per tutta la durata della festa accogliendo i bambini e regalando tanti sorrisi. Nel corso della due giorni si sono susseguiti spettacoli di burattini, baby dance, animatori, clown, concerti, magia, laboratori di costruzioni, disegni, cucina... spettacoli comici con Aria Fresca, Massimo Antichi e Sergio Forconi. Sono arrivati anche Topolino e Peppino Pig. Non sono mancati ospiti legati al mondo dello sport, molto amato da Manuel, come i giocatori di Pistoia Basket, della Pistoiese, dell'Empoli, intervistati da Serena Magnanensi.

È stato un grande successo, grazie alle tante persone che hanno reso possibile tutto ciò, tutti volontari. Nessuno ha ricevuto compensi, tanti cuori si sono uniti per raccogliere più fondi possibili. Doveroso ringraziare il Comune di Montale che ha dato l'utilizzo gratuito di Villa Smilea. Il bilancio è stato ottimo, sono venute a Villa Smilea tantissime persone con un entusiasmo indescribibile e **abbiamo raccolto molti fondi**, grazie ai biglietti di ingresso, alla lotteria e agli sponsor.

Questo è quello che scrive Federico Flori al termine della manifestazione: *È stato qualcosa che a tratti ha preso i connotati quasi di una favola. Sto andando verso casa con un pensiero di leggerezza che mi fa ancora pensare che nulla finisce nemmeno quando le luci a Villa Smilea si sono spente. La luce accesa è dentro di Noi e dentro tutte quelle persone che non si fermano all'apparenza ma vanno dritti al cuore.*

Buonanotte e grazie a tutti. GRAZIE MANUEL.



Cena di gala ad Artimino

Ringraziamo tutti coloro che hanno partecipato e reso possibile la serata di beneficenza che si è tenuta lo scorso 11 Gennaio in uno dei magnifici saloni dell'esclusiva **Villa Medicea di Artimino "La Ferdinanda"**. Superando nettamente le nostre aspettative, la serata solidale dedicata ai bambini malati e alle loro famiglie ha permesso di raccogliere **oltre 11.000 euro** che saranno devoluti per l'acquisto di un Kit di strumenti elettromedicali per il nuovo laboratorio di ricerca contro i tumori infantili del Meyer. Ringraziamo il Dottor Zanobini, Direttore del Meyer, e il Professor Favre, Primario di Oncematologia, per la loro importante presenza; la Direzione della Villa di Artimino; Giancarlo Antognoni, Gianmatteo Mareggini, Aldo Firicano, Alberto Di Chiara e Moreno Roggi, NOSTRE GLORIE VIOLA; la ACF Fiorentina per la generosità; la redazione di Radio Bruno; Grey the mime con i suoi artisti; Olivia Magris per gli scatti fotografici; Giorgio Manetti "GEORGE"; tutto il team dell'Associazione, tra cui Emanuele, Giulia e Veronica. Ringraziamo inoltre le aziende partner della serata: AC Fiorentina, Antinori, Asmana, Caffè pasticceria Neri, Colline toscane, Daniele Fiesoli, Estra, Fabio Giannarini Mediolanum, F.B., F.C.M., Flow Run e Flow Store, Floreiza, Griba, Lufthansa, Matic, Savini tartufi, Ta-Bru, Woz, Zr luci spazio e forme. Un ringraziamento speciale va a Massimo Cremasco e alla moglie Marina, ideatori della serata.

I bambini al Bargello

Dopo il successo della prima edizione, *Noi per Voi* insieme ai Servizi Educativi del Polo Museale di Firenze, ha riproposto, lo scorso mese di dicembre, sei appuntamenti un po' speciali per bambini e famiglie nella suggestiva cornice notturna del Museo del Bargello, dal titolo **Una passeggiata dalla notte all'aurora: arte e bambini al Museo del Bargello**.



La visita notturna al museo è stata un **momento di riflessione sull'origine delle paure e sui modi che l'uomo ha utilizzato per superarle**. Così come gli Eroi del passato, nessuno di noi nasce immune dalle paure ed è nel percorso di crescita che riusciamo ad affrontare questo sentimento, trasformandoci in persone più equilibrate e in piccola parte "eroiche". L'arte è diventata, attraverso un percorso di opere scelte, il motivo attraverso il quale ritrovare sia le immagini tradizionali che simboliche di questa crescita e al contempo i motivi decorativi con cui gli artisti ci hanno aiutato ad esorcizzare le nostre paure. Grandissima è stata la partecipazione di bambini e famiglie, entusiaste di aver affrontato, al cospetto di tanta bellezza, un tema di tale importanza. Al termine delle visite un banchino solidale ha permesso ai genitori di fare una donazione a favore della ricerca contro il cancro infantile. Il ricavato totale è stato di oltre 1.200 Euro. Ringraziamo i **Servizi Educativi del Polo Museale Regionale** per l'orga-



nizzazione di questo importante progetto, originale e pieno di significati. Ringraziamo anche il generoso e consueto supporto della **Fondazione Il Bargello-Onlus** e della **Fondazione Ferragamo**. Ci rivediamo l'anno prossimo per tante altre divertentissime occasioni.



Il varietà a Camaiore

Lo scorso 7 Novembre, presso il Teatro dell'Olivo di Camaiore (LU), si è svolto un grande evento di varietà intitolato **Mille idee per un pensiero... Noi per Voi**. L'intero incasso è andato in beneficenza a *Noi per Voi*, ed è stato un incasso importante, intorno ai 2.000 Euro, ottenuto grazie a un sorprendente tutto esaurito. Tanti i motivi di attrazione di una serata presentata, alla perfezione, da Antonio Bertelloni e Sandra Pellegrini. A cominciare dalle risate fragorose garantite dalla guest-star Paolo Migone, il noto comico livornese, che ha interpretato brani del suo spettacolo *Completamente spettinato* presentandosi sul palcoscenico col consueto occhio nero. C'è stato il ballo, con il Centro studi danza Le Muse di Camaiore, che ha proposto una serie di esibizioni di bambini guidati da Francesca Lari, insegnante di danza classica, moderna e contemporanea. Con Fabrizio Antonelli, fotografo - documentarista pistoiese, abbiamo viaggiato idealmente intorno al mondo, vedendo alcuni fra documentari e foto realizzati in 62 paesi. Non è mancato l'illusionismo con Il Mago Piero, bravissimo a interagire con i bambini a colpi di spiritose gag. E, infine, le Missteryke, le direttrici artistiche della serata ma soprattutto un gruppo rock tutto al femminile, che per l'occasione hanno proposto l'anteprima dell'uscita del loro secondo album di inediti. Questo spettacolo è stato reso possibile dal contributo di tutti ma senza il loro impegno, che è andato ben oltre l'aspetto artistico, sarebbe stato difficile portarlo a termine. L'evento è stato patrocinato dal Comune di Camaiore.

Brillantina solidale!

Lo scorso 30 Gennaio, presso il Teatro Mario Spina di Castiglion Fiorentino (AR), si è svolto lo spettacolo **Grease - genitori in brillantina**. Si poteva pensare al solito spettacolo amatoriale, visto che è uno dei più eseguiti musical a tutte le latitudini. Ma questo *Grease* ha avuto un sapore particolare. Intanto perché è stato realizzato interamente da più di trenta genitori del luogo, sotto la regia di Rossella e Rosanna Fabiani e di Lucia Matassi. E poi perché è stato fatto PER altri genitori, e in particolare PER i bambini; il ricavato, infatti, è stato interamente devoluto a *Noi per Voi Onlus*. La serata, nel corso della quale sono intervenuti Andrea Pannocchia, in rappresentanza dell'Associazione, e il Dottor Tommaso Casini, medico del Meyer, omaggiati rispettivamente con una targa e una coppa, si è svolta all'insegna del divertimento e della solidarietà, coinvolgendo in pratica tutto il paese. Scontato, viste le premesse, il tutto esaurito, con un incasso talmente lusinghiero, sopra 3.000 Euro, da far parlare alcuni di una possibile tournée. Un particolare ringraziamento, oltre ai genitori, va alle tante aziende che hanno contribuito alla realizzazione dell'evento e agli enti patrocinatori: il Comune di Castiglion Fiorentino, l'Ente Serristori, l'Istituzione Culturale ed Educativa Castiglionesese. E a colei che ha tirato le fila del gruppo, la nostra amica e referente di zona Milena Freni.



A TUTTI I GENITORI: COLLABORATE CON NOI.

Chi siamo
NOI PER VOI 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. È nata nel 1988 e dal 1998 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:
Via delle Panche, 133/a
Firenze
Telefono/fax:
055 580030 / 055 5271602

Vi invitiamo a visitare il nostro sito **www.noipervoi.org**, in cui troverete informazioni utili e aggiornate. Inoltre potete contattarci all'indirizzo:
info@noipervoi.org

COME CONTRIBUIRE

Per effettuare versamenti:
c/c postale n. 19477504
intestato a **NOI PER VOI**



LA NUOVA SANITÀ TOSCANA

La riduzione dei costi e le polemiche sul referendum

Una riforma sanitaria per ridurre i costi. Che riduce da dodici a tre le Asl toscane. Ma che finisce anche per far saltare il referendum di abrogazione della legge sul ridisegno della sanità voluta lo scorso anno dal Governatore Enrico Rossi.



Tutto comincia all'inizio del 2015, quando la Giunta regionale decide che, per far fronte al taglio dei finanziamenti statali, c'è da stringere la cinghia. La legge 28, approvata la scorsa primavera, prevede appunto la riduzione delle Asl: nascono così tre super aziende, la Toscana Centro (Firenze, Empoli, Prato, Pistoia), la Nord-Ovest (Massa-Carrara, Versilia, Lucca, Pisa e Livorno) e la Sud (Arezzo, Siena e Grosseto). Ma delinea anche una sanità che prevede diversi livelli di intensità di cure, con un rafforzamento del pronto soccorso e una riduzione complessiva dei posti letto nei reparti. Enrico Rossi parla di efficientamento, le opposizioni si scagliano contro i tagli di posti letto e di personale.

Così, da Arezzo a macchia d'olio in tutta la Toscana, parte un comitato guidato da Giuseppe Ricci - già Direttore generale dell'Asl aretina - per l'abrogazione della riforma Rossi. In pochi mesi vengono raccolte 55 mila firme e scattano le procedure per formalizzare il referendum. Nel frattempo, però, la 28 ha da essere integrata e definita negli strumenti esecutivi. E l'Assessore Saccardi, pur non stravolgendo quasi nulla della riforma del Governatore, ascolta i rilievi degli operatori e ritocca, riformula, fino a riprendere pezzi della 28 e inserirli nella precedente legge 40. Secondo i fautori del referendum, è un modo per cercare di invalidare il quesito. La maggioranza Pd, in Consiglio regionale, nega e corre verso l'approvazione della versione bis. Ma le tre super Asl devono partire dal primo di gennaio e, di fronte all'ostruzionismo delle opposizioni, la «versione Saccardi» viene stralciata e divisa in due parti:

quanto necessario a tenere in piedi la nuova impalcatura della sanità viene approvato subito, il resto rimandato al 2016. Ecco, così, tre superdirettori, affiancati ciascuno da un Direttore sanitario, un Direttore amministrativo e un Direttore di rete ospedaliera. Nasce inoltre, per ogni Asl, una figura di raccordo tra la Regione e gli ospedali universitari, il Direttore della programmazione. Rispetto alla riforma Rossi, spariscono le sotto aree coincidenti con le vecchie Asl: nascono invece 25 distretti (rispetto agli attuali 32) territorialmente disegnati sulla base delle vecchie Società della Salute. Sui distretti si gioca gran parte della riforma: niente doppioni all'interno di ciascuno di essi. Così, ad esempio, l'ospedale di Torregalli rafforza il pronto soccorso, aprendo alle urgenze pediatriche, ma perde il reparto specializzato in emodinamica in favore di Ponte a Niccheri. Il principio, insomma, è aumentare l'offerta per le urgenze, ma accorpare e qualificare le cure croniche.

Le opposizioni, in Consiglio regionale, tornano a parlare di tagli indiscriminati e sostengono, da destra a sinistra, il referendum. Che tuttavia, sulla base della riforma appena approvata, viene bocciato a inizio anno nuovo dal Collegio di garanzia della Regione: il quesito non è più applicabile alla nuova legge, perché cancellando la legge 40 il sistema sanitario imploderebbe e si creerebbe un vuoto normativo. Giuseppe Ricci, il capo dei referendari, punta l'indice contro la «casta». Ora il comitato presenterà ricorso al Tar: anziché far saltare il referendum, secondo i detrattori della riforma Rossi-Saccardi, sarebbe stato sufficiente riformulare il quesito.

INTERVISTA A STEFANIA SACCARDI

Una sanità più snella Nessun allarme sulla meningite



Assessore Saccardi, cosa prevede la nuova riforma della Sanità in Toscana?

La riforma che abbiamo realizzato prevede un sistema più snello, con meno Direttori generali e più servizi sui territori; la riduzione da 12 a 3 Asl di area vasta; una maggior integrazione tra sanitario e sociale sui problemi degli anziani, della disabilità, della salute mentale, delle dipendenze; maggior razionalità nelle funzioni dei diversi presidi ospedalieri, perché ovunque si possa garantire qualità e sicurezza. Proprio la qualità e la prossimità dei servizi è il nostro obiettivo primario. Questa riforma consentirà ai professionisti di operare in modo più efficace e, soprattutto, offrirà un'assistenza migliore a tutti i cittadini toscani.

La parola d'ordine sembra essere "riduzione dei costi". E alcuni pensano che potrebbe influire sulla qualità dei servizi sanitari. Lei cosa risponde?

Rispondo che non è affatto così. Che, anzi, i servizi miglioreranno. Uno degli obiettivi della riforma è proprio quello di ridurre gli sprechi ed eliminare i doppioni. La riduzione da 12 a 3 grandi aziende sanitarie ci consentirà di realizzare economie di scala su diversi processi, che ci permetteranno di indirizzare le risorse sul miglioramento dei servizi. Inoltre lavoreremo, appunto, sull'eliminazione dei doppioni: non ha senso che nella stessa Asl ci siano due o anche più specialità dello stesso tipo. Non siamo e non vogliamo essere un sistema che si fa concorrenza, ma che invece fa sinergia, lavora insieme per il bene e la salute dei toscani.

Volontariato, associazionismo sociale: cosa avete previsto per il terzo settore? Il volontariato sanitario toscano co-

stituisce una risorsa imprescindibile grazie al numero di persone e di attrezzature e mezzi che è in grado di mobilitare per garantire un soccorso di qualità, contribuendo a potenziare efficienza ed efficacia della risposta dei sistemi di emergenza regionali nei vari scenari operativi. Per questo lo abbiamo incluso all'interno del Servizio sanitario regionale non solo in vista della erogazione di servizi, ma anche con un ruolo partecipativo nelle decisioni strategiche, organizzative e operative. Peraltro, visto che uno dei punti di forza della riforma è il rafforzamento dei servizi territoriali e che uno dei valori aggiunti del volontariato è proprio la capillarità della sua distribuzione sul territorio - che consente di realizzare una rete a maglie molto strette di servizi - ne sarà rafforzato il ruolo del terzo settore e il suo coinvolgimento nell'esplicitamento della attività sanitarie, anche per quanto riguarda l'abbattimento delle liste di attesa.

In Toscana è scattata l'emergenza meningite. Qual è la situazione?

Come ho ripetuto in più occasioni in questo periodo, la situazione è preoccupante, ma non drammatica. I numeri non sono tali da far parlare di epidemia o pandemia. Certo, quella che la Toscana sta vivendo da circa un anno è una situazione straordinaria. Dall'inizio del 2015 ad oggi, i casi complessivi di meningite che si sono verificati in Toscana sono stati 50, di cui 41 di meningite da meningococco C. In particolare, la zona più colpita è quella della Asl Toscana centro, cioè le province di Firenze, Prato e Pistoia: è qui che si sono verificati il maggior numero di casi. E su questo fenomeno, di cui finora non si è riusciti a dare spiegazione, stanno

studiando anche gli esperti dell'Istituto superiore di sanità.

Come si sta muovendo l'Assessorato regionale alla Sanità?

Come Regione abbiamo messo in campo tutte le risorse e le misure possibili: una campagna straordinaria per far fronte a una situazione, appunto, straordinaria. Fin dai primi mesi del 2015 abbiamo esteso la vaccinazione gratuita contro il meningococco C ai ragazzi tra 11 e 20 anni, poi fino ai 45 anni. Nell'incontro che abbiamo avuto il 9 febbraio scorso al Ministero, con il Ministro Lorenzin e rappresentanti dell'Istituto Superiore di Sanità e dell'Agenzia Italiana del Farmaco, abbiamo deciso di estendere la vaccinazione gratuita a tutta la popolazione della Asl Toscana Centro, che è quella più colpita, e di ridurre il ticket per gli over 45 che risiedono nelle altre due Asl, Toscana Nord-Ovest e Sud. Stanno arrivando grandi quantità di vaccini, che l'Aifa ci ha aiutato a reperire anche sul mercato estero. Chiunque lo vorrà potrà vaccinarsi, negli ambulatori della Asl, o dal proprio medico curante, se è tra quelli che aderiscono alla campagna vaccinale: adesione che peraltro è stata chiesta a tutti i medici di famiglia. Infine, stanno partendo due indagini, condotte dalla Regione in collaborazione con l'Agenzia regionale di Sanità e l'Istituto Superiore di Sanità, per studiare i casi che si sono verificati finora, e individuare i portatori sani. Voglio aggiungere che abbiamo sempre chiamato per la profilassi tutte le persone che erano venute in contatto con chi si era ammalato di meningite da meningococco C, e nessuno di questi ha contratto la malattia: segno evidente che la profilassi è stata efficace.



GRATUITÀ E RECIPROCIÀ

Il profilo del volontariato nella società odierna

di Francesca Votino

La reciprocità deriva dalla cura dei legami tra ruoli, soggetti e generazioni. È possibile quindi parlare doppiamente di reciprocità, fattore che evidenzia la dimensione d'equità presente negli scambi in senso lato: tra volontario e utente e tra individui affiliati alla medesima organizzazione.*

Da un'attenta analisi di questa citazione emerge chiaramente come il "servizio elargito" innesca in colui che lo offre, e infonde in colui che lo riceve, un reciproco meccanismo di speranza positiva sulle loro vite, creando così un meraviglioso legame disinteressato, volto esclusivamente al miglioramento dell'esistenza. Nell'"immaginario comune" la figura del volontario è quella di una persona generosa e coriacea che offre agli altri, in maniera totalmente gratuita, il suo tempo, le sue qualità e il suo operato. In base a quanto ho finora affermato appare, perciò, chiaro come il volontario doni il proprio tempo disinteressatamente all'altro, facendosi carico di problemi e preoccupazioni e diventando, in questo modo, il tramite stesso tra persona e società. Tutte le attività hanno lo scopo precipuo il condividere con gli altri la propria azione, e cercare di soddisfare le richieste di aiuto nel modo migliore e in maniera più celere possibile. Va evidenziato anche che, sebbene la gratuità sia una condizione fondamentale dell'azione volontaria, di per sé non è sufficiente: essa, infatti, per completarsi ed essere fruttuosa deve obbligatoriamente affiancarsi alle condizioni espressive del volontario, ossia alle relazioni interpersonali; a mio avviso

il volontario incarna pienamente la propria "mission" quando, attraverso il suo operato, ricerca e auspica l'altrui benessere e soddisfazione.

Confrontando le enunciazioni "classiche" dell'agire volontario con quelle odierne, emerge una nuova visione che evidenzia la centralità e l'importanza dell'impatto relazionale con l'altro: in particolar modo si valorizzano la reciprocità, l'affidabilità e la devozione.

A fronte di ciò il volontariato subisce una profonda trasformazione che crea una marcata dicotomia tra "modus vivendi" e "modus operandi": non si fa volontariato per vivere la gratuità, ma per comprendere pienamente il significato di tale sentimento e delle azioni che da esso scaturiscono, permettendoci così di entrare in una relazione con il prossimo nella quotidianità.

Il volontario, dunque, dovrebbe aiutare il malato a trasformare il "momento negativo" in un'opportunità attraverso la quale fare della sofferenza un'intensa esperienza di crescita personale: questo travagliato percorso permetterà a entrambi - volontario e malato - di affrontare la vita in un modo diverso e imparare che, pur trovandosi in una situazione differente e "svantaggiata", possono elargire ottimismo, volontà e forza vitale.

Solo grazie a tali comportamenti - basati sull'interscambio disinteressato - si comprenderà pienamente l'invulnerabilità della vita e la dignità inalienabile di ogni essere umano; perché qualsiasi esistenza vale sempre e comunque.



Per saperne di più...

Il testo *Psicologia del volontariato*, scritto da Elena Marta e Maura Pozzi, edito da Carocci, esplora in maniera esaustiva le motivazioni e le modalità che spingono a fare volontariato sia dal lato psicologico che sociologico. Secondo la mia opinione, il pregio del libro è di esaltare la figura del volontario facendo così emergere la bellezza e l'utilità del suo operato non solo per il ricevente, ma soprattutto per colui che lo effettua, in quanto ne trae un enorme arricchimento personale ed emozionale. Questo agile volumetto consta di circa cento pagine, di facile lettura, ed è altresì ricco di interessanti spunti di riflessione.

* Elena Marta - Maura Pozzi, *Psicologia del volontariato*, Carocci, Roma 2007, p.37.

il Parco CENTRO COMMERCIALE **Carrefour** ipermercato

2° eXpo **DOMENICA 10 APRILE**

MOSTRA CANINA NAZIONALE

METICCI, GIOVANI PRESENTATORI & CANI DI RAZZA

DALLE ORE 9.00 ALLE ORE 18.00

IN CASO DI PIOGGIA L'EVENTO SARA' RIMANDATO A DOMENICA 17 APRILE

ISCRIZIONE SUL POSTO

Dalle 9.00 alle 10.30
ISCRIZIONI CANI DI RAZZA

Dalle 14 alle 15
ISCRIZIONI CANI METICCI E GIOVANI PRESENTATORI

PREISCRIZIONI

SPERICALI

PER INFO ISCRIZIONI:
Ardillo Anna
348.6100838
333.4820308

IL GIGLIO CLINICA VETERINARIA 24H
Dott. Francesco Ciari - Dr. Santoro
Via San Quinto, 290 - 50013 Campi Bisenzio (FI)
tel. 055.8969789
fax 055.8969877
info@clavicvetterinariailgiglio.com - www.clavicvetterinariailgiglio.com

30 NEGOZI Carrefour **APERTI TUTTI I GIORNI**
Centro il Parco - Carrefour | Uscita Calenzano | www.centroilparco.it

5° MOSTRA MERCATO DI PIANTE ED ANIMALI ESOTICI

MUGELLO WILD

BORGO SAN LORENZO (FI)
VILLA PECORI GIRALDI
07/08 MAGGIO 2016

CON IL PATROCINIO DI:

VORREI UN NUOVO AMICO



WWW.NOIPERVOI.ORG

**UN UOVO DI PASQUA AIUTA LA RICERCA SCIENTIFICA
CONTRO LE LEUCEMIE E I TUMORI INFANTILI**



Noi per Voi

Onlus



NOI PER VOI AUGURA A TUTTI BUONA PASQUA!

INSIEME È POSSIBILE