

FUTURO // UNITÀ // SOLIDARIETÀ

COMI UNITÀ CARE

Magazine dell'Associazione
NOI PER VOI ONLUS
Quadrimestrale - Numero 34
Marzo 2017

La meningite: è vera emergenza?

INTERVISTA A SACCARDI E GAMBINERI

Terapia e nutrizione

IL CONVEGNO FIAGOP A BARI

La Toscana solidale

INTERVENTO DI EUGENIO GIANI

Grandi nomi per NpV

DA DON BACKY A BORJA VALERO



Trent'anni
LA CELEBRAZIONE
IN PALAZZO VECCHIO **di Noi**



IN QUESTO NUMERO

- 5** UNA POSSIBILITÀ IN PIÙ PER GLI ADOLESCENTI MALATI DI CANCRO
L'App "Feel Better"
La realizzazione di un sogno
- 6** TRENT'ANNI DI NOI
Celebrare un anniversario, per ripartire!
- 12** IL DIBATTITO SACCARDI-GAMBINERI
La meningite: è vera emergenza?
- 15** LA CENA DI BENEFICENZA AD ARTIMINO
Con Borja Valero e Giovanni Galli per dare un calcio ai tumori
- 16** LA XV GIORNATA MONDIALE CONTRO IL CANCRO INFANTILE
L'alleanza fra terapia e nutrizione
- 18** INTERVENTO DI EUGENIO GIANI
La Toscana solidale e il volontariato
- 20** LA CENA A FUCECCHIO
Don Backy canta per Noi per Voi



Marzo 2017

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,
Lucilla Novelli, Giuseppe Oliveri,
Donatella Paggetti, Antonio Passanese,
Elena Simonetti, Francesca Votino.

Testi
Serena Biagioni e Giulia Romano,
Andrea Pannocchia, Antonio Passanese,
Lucilla Novelli, Ambra Catarsi, David Baldanzi,
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

Care lettrici, cari lettori, in questo numero grande spazio viene dato allo speciale sui trenta anni dell'Associazione, festeggiati lo scorso 3 Dicembre in Palazzo Vecchio a Firenze. Il resoconto del convegno e le foto occupano uno spazio congruo, ed è facile capirne il motivo: da un lato perché non tutti i sodalizi possono arrivare a un traguardo così importante, e dall'altro perché tali ricorrenze costituiscono un'occasione impeditibile sia per ricordare quello che si è fatto (e che ha delineato l'identità e la mission di *Noi per Voi*) che per indicare nuove e più avanzate prospettive nella ricerca, nell'accoglienza, nella raccolta fondi, e anche nell'assunzione di responsabilità delle giovani leve, la futura classe dirigente di Via delle Panche.

Detto questo, non ci dimentichiamo del resto, a cominciare dai tanti eventi che organizziamo in tutta la Toscana e in cui ci troviamo insieme a personaggi come Borja Valero o Don Backy. C'è spazio per il tradizionale appuntamento con la Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile (non manca il reportage della nostra inviata a Bari); dedichiamo uno sguardo attento a una delle emergenze che più hanno caratterizzato i mesi passati, quella della meningite, affrontate da due punti di vista diversi, uno istituzionale e uno medico; ospitiamo un intervento del Presidente del Consiglio Regionale della Toscana Eugenio Giani.

E poi la Pasqua, ormai imminente, con i nostri consigli per gli acquisti.

A proposito, tanti auguri e... buona lettura!

Andrea Pannocchia



12MA PEDALATA
PER IL MEYER

Befane in bicicletta!

6 Gennaio 2017, giorno della Befana. Grande festa per il Gruppo Ciclistico Campi04 e Grande Festa anche per l'Ospedale Meyer di Firenze.

Anche questo anno, il Gruppo Ciclistico Campi04, con in testa il Presidente Mauro Baruffi, si è recato all'Ospedale Meyer di Firenze per consegnare un assegno di 3.000 euro a *Noi per Voi*. L'importo è stato il risultato della raccolta del Gruppo Sportivo e della manifestazione del 23 Ottobre 2016 "12ma Pedalata per il Meyer".

Tutto il gruppo sportivo, rigorosamente in bicicletta nonostante il freddo, si è riunito alle 9.30 al Bar Barbera, in località Indicatore di Campi, per formare una carovana di ciclisti che avrebbe portato il regalo al Meyer. Nel Gruppo c'erano numerose "Befane", le donne cicliste del gruppo che, vestite da Befane, hanno portato doni e dolci, comprese le "Calze", per i bambini dell'ospedale. Come sempre è stata una scena commovente vedere le Befane e i ciclisti girare per i corridoi dell'ospedale e porgere i piccoli doni nelle mani dei bambini malati. Lo sguardo incredulo di quei giovani occhi ha ripagato, con largo margine, tutto il lavoro che è stato necessario per organizzare la raccolta dei fondi e le manifestazioni. L'orgoglio di consegnare l'assegno alla Associazione *Noi per Voi* con la consapevolezza di aver contribuito ad aiutare la guarigione dei piccoli malati, ha concluso felicemente la giornata.

Poi, di nuovo, tutti in bicicletta verso casa.



Care lettrici, cari lettori,

vi chiediamo di farci avere i vostri indirizzi e-mail.

Più è fornito il nostro database, 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.

Questi sono i nostri recapiti:

Telefono/fax:

055 580030 / 055 5271602

e-mail:

info@noipervoi.org

associazione@noipervoi.org

Vi ringraziamo... e vi aspettiamo!

LE VOSTRE DONAZIONI

La solidarietà dei vigili di Prato

Anche quest'anno il Gruppo Sportivo Ricreativo Polizia Municipale di Prato, capitanato da Sergio Paolini, si è dimostrato uno dei sodalizi più generosi verso *Noi per Voi*. E dopo



aver organizzato la Corsa Podistica dell'8 Dicembre, giunta ormai alla 18esima edizione, ha provveduto a consegnare il ricavato all'Associazione, consistente in ben 7.315 euro, nella cerimonia che come ogni anno si è svolta il 20 Gennaio, giorno di San Sebastiano, protettore dei Vigili Urbani, presso l'Hotel President di Prato, nel corso di una serata allietata da comici e cantanti.

Grande soddisfazione è stata espressa anche per le cifre record della corsa: quasi 800 partecipanti, fra cui un centinaio di alunni dell'Istituto "Buzzi" e una trentina di bambini, oltre a quasi 12 società podistica, provenienti in alcuni casi anche da fuori Prato.



un **GRAZIE SPECIALE** ai nostri sostenitori

che ci hanno aiutato a raggiungere l'obiettivo del Crowdfunding per la realizzazione della App *Feel Better*:

Soul Kitchen, Il Panino Tondo, Enoteca Pitti Gola, Klab, Firenze Rugby 1931, Yoga Garage, Associazione Balneari Lido di Camaiore, Marchesi Bartolini Baldelli, Cucina Lorenzo de Medici, Hotel Four Season, Il Borro Toscana



Il corpo della libellula è esile, ma attraversa ballando la tempesta
(Proverbio Giapponese)

UNA POSSIBILITÀ IN PIÙ PER GLI ADOLESCENTI MALATI DI CANCRO

L'App "Feel Better" La realizzazione di un sogno

di Serena Biagioni e Giulia Romano



Grazie alla generosità dei nostri sostenitori saremo in grado di presentare, già nei prossimi mesi, l'App "Feel Better", pensata per soddisfare un bisogno dei nostri ragazzi. L'idea, che abbiamo sempre tenuto presente nella realizzazione di questo progetto, è stata quella di dedicare ai giovani adulti con patologie oncologiche uno strumento che possa essere loro utile, senza essere pedante, permettendo di avvicinarsi agli aspetti della malattia che, loro malgrado, saranno costretti ad affrontare. "Feel Better" aiuterà i ragazzi che iniziano ad affacciarsi alla vita in prima persona, ad avere una visione basata su esperienze personali e non filtrate dagli adulti o dalla mediazione dei genitori. L'utilizzo di "Feel Better" è pensato per i pazienti adolescenti con malattie on-

cologiche, che si trovano ad affrontare aspetti nuovi e dolorosi, addirittura sconvolgenti, in un periodo di crescita già di per sé difficile. Vuol essere un sostegno nella tempesta di sentimenti e sensazioni da cui vengono travolti. Uno strumento che li aiuti ad affrontare con maggior fiducia e consapevolezza la loro quotidianità, sia con informazioni sullo stile di vita da seguire che attraverso la gestione delle emozioni. Uno strumento per favorire il confronto con i coetanei che si trovano a vivere la loro stessa esperienza e che permetta loro di mantenere i contatti con la propria realtà.

Questa applicazione sarà realizzata in collaborazione con Open Lab che curerà, come primo step, lo sviluppo del gioco informativo, accessibile gratuitamente da computer, tablet e smartphone gratuitamente.



TRENTA ANNI DI NOI - LA KERMESSE IN PALAZZO VECCHIO

Celebrare un anniversario, per ripartire!

di Andrea Pannocchia

Sabato 3 Dicembre, nella splendida cornice del Salone dei Cinquecento in Palazzo Vecchio in Firenze, si è svolto il convegno *Trenta anni di Noi*.

Si è cominciato con i saluti istituzionali e hanno preso la parola **Sara Funaro**, Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Firenze, **Eugenio Giani**, Presidente del Consiglio Regionale della Toscana, **Alberto Zanobini**, Direttore Generale del Meyer e **Giampaolo Donzelli**, Presidente della Fondazione Meyer.

Pasquale Tulimiero, Presidente di *Noi per Voi*, ha raccontato come tutto ebbe inizio. Il 1 Aprile 1984 salii i tre gradini del vecchio Meyer, con una bambina, mia figlia, che oggi è diventata una donna con due figli, che sono qui. Quel giorno la prima persona che incontrai fu la Professoressa Bernini, che smobilità mezzo ospedale darci la possibilità di stare tranquilli in una stanzina. Questa era la filosofia del Meyer, aiutare le famiglie con problemi gravi (mia figlia aveva una leucemia, da cui è guarita) e dare quello che la scienza poteva dare.

Un altro ricordo del Presidente risale al dicembre 1986, una mega assemblea dei genitori che, col Prof. Guazzelli, riusciro-

no a creare l'identità di un'associazione che in seguito si sarebbe chiamata NpV. NpV significò soprattutto aver dato il coraggio di iniziare a parlare del tumore del bambino e far capire che insieme si poteva battere.

Infine, un appello: *I ragazzi guariti dovranno prendere presto il ruolo mio...*

La Professoressa **Gabriella Bernini** ha introdotto la sessione scientifica prendendo la parola con emozione, perché mi viene alla mente tutto quanto ho vissuto dal 1992 in poi, quando ho raccolto il testimone dal Prof. Guazzelli, che purtroppo se ne andava.

Furono – ha proseguito la Professoressa – *anni difficili, lavoravamo nelle ristrettezze, in spazi piccoli, poi pian piano cominciammo ad allargarci. E infine arrivammo al nuovo reparto, sempre nel vecchio Meyer, dove avevamo a disposizione tanto di più. Nonostante le difficoltà, ci rendemmo però conto che tutti noi, operatori sanitari, avevamo a disposizione un patrimonio umano non indifferente, e cioè NpV. Mi riferisco alla partecipazione ai Congressi, all'opportunità di avere borse di studio e assegni di ricerca, per esempio.*

Il dottor **Claudio Favre**, Direttore del Centro di Oncematologia Pediatrica di Firenze, con un aneddoto scherzoso ricorda come ha conosciuto Tulimiero: *Io ho una carriera di 34/35 anni e da 30 anni conosco Noi per Voi, da quando cioè è stata fondata la Fiagop, di cui Pasquale è stato fra i fondatori. Poi, quando andavo dal Prof. Guazzelli e dalla Prof.ssa Bernini, vedevo che Noi per Voi era dentro, aveva la stanzina, Tulimiero era presente tutte le mattine in reparto, e l'idea era che, dopo il Direttore, il Vice fosse Pasquale. Questo testimoniava l'unione fra il medico e il genitore che seguiva le famiglie.*

La Professoressa **Annarosa Arcangeli** ha fatto il punto della situazione sul progetto che da dieci anni, grazie al finanziamento di *Noi per Voi*, sta portando avanti col suo Dipartimento, Medicina Sperimentale e Clinica dell'Università di Firenze: «Identificazione di nuovi marcatori molecolari per il disegno di strategie terapeutiche nelle leucemie acute del bambino».

Siamo partiti – ha esordito **Arcangeli** – *dall'identificazione dei target del meccanismo che contribuisce alla chemioresistenza nelle leucemie acute pediatriche. Il target lo avevamo già in parte*

Una giornata di grandi emozioni, una carrellata di personaggi che hanno dato senso e significato alla mission di *Noi per Voi*. Dai dottori ai volontari, dagli psicologi ai donatori, per ricordare quello che è stato fatto e per indicare nuovi percorsi di ricerca, di raccolta fondi, di accoglienza alle famiglie, di supporto psicologico. Commozione e allegria, ringraziamenti e battute, testimonianze semplici e dotte relazioni scientifiche: tutto in una mattina, tutto in trenta anni.





L'intervento di Donatella Paggetti.

da sinistra a destra: Giampaolo Donzelli, Pasquale Tulimiero, Sara Funaro, Alberto Zanobini.

in mano all'inizio, un canale del potassio. Il meccanismo con cui questo sistema funziona è stato definito grazie a due pubblicazioni sulla rivista "Blood", nel 2007 e nel 2011; il canale di potassio metteva in funzione un meccanismo che portava alla chemioresistenza.

Il secondo obiettivo era mettere a punto un sistema diagnostico, basato su quel target, per individuare all'esordio i pazienti che svilupperanno chemioresistenza.

Questo secondo punto è stato oggetto di un brevetto europeo. Abbiamo studiato a livello genetico la presenza di questo target e la sua correlazione con la prognosi in casistiche di leucemie pediatriche di tipo B e di tipo T (studio pubblicato due anni fa su "Leukemia"). Poi abbiamo studiato dei casi di leucemie sia B che T, stavolta andando a vedere il marcatore sulla superficie delle cellule leucemiche, tramite la citofluorimetria. Questo marcatore correlava in maniera significativa con la malattia residua minima.

Anche il punto 3, «Sviluppo di nuovi farmaci o di nuove indicazioni terapeutiche per farmaci esistenti», si è concluso e ha dato vita a un brevetto,

fondamentale per l'ultimo step. I farmaci testati sono stati due: il primo è nuovo e interferisce specificamente sul target, mentre il secondo è la claritromicina, un antibiotico già usato nel cocktail terapeutico dei linfomi. Studiando il suo effetto sul nostro target molecolare, abbiamo trovato che in sistemi di cellule leucemiche coltivate in vitro funziona, bloccando la crescita leucemica, in

Tulimiero: Il 1 Aprile 1984 salii i tre gradini del vecchio Meyer, con una bambina, mia figlia, che oggi è diventata una donna con due figli, che sono qui.

associazione con la chemioterapia (lavoro pubblicato su "Blood Cancer Journal" nel 2006).

Adesso, ha concluso Arcangeli, è rimasto l'ultimo punto, «Disegno e realizzazione di un trial clinico». Una società di consulenza esperta in trials clinici

ha disegnato un protocollo che porteremo alla valutazione dei nostri collaboratori clinici; l'idea è di un trial sulla claritromicina, in associazione con la chemioterapia nelle leucemie linfoblastiche acute di tipo T, da svolgere a livello europeo.

L'intervento del dottor **Rodolfo Capanna** del CTO, grazie all'ausilio di numerose diapositive, è stato un excursus sullo sviluppo, in buona parte favorito dai suoi studi, delle tecniche che hanno permesso di ridurre drasticamente le amputazioni di arti derivanti dai tumori, visto che negli anni Settanta-Ottanta la situazione era tragica. Le amputazioni erano il 90% dei casi e le guarigioni solo il 10%; attualmente abbiamo il 70% di guarigioni nell'osteosarcoma, e nello Ewing le amputazioni sono meno del 10%. Che cosa ha dato questo incremento? Prima di tutto le tecniche di fusione di immagine; agli inizi avevamo la semplice radiografia, il chirurgo andava a mano.

Ma, dopo la scintigrafia, la Tac, la risonanza magnetica, ora c'è la PET, che è una cosa ancora diversa, perché fa vedere le zone di maggiore attività del tumore. Adesso – ha argomentato **Capanna**

– abbiamo le tecniche di fusione di immagini: viene fatta una ricostruzione tridimensionale a partire da Tac e risonanza.

La nuova frontiera, che fornisce un ulteriore ausilio in sala operatoria, è la navigazione: le immagini della Tac e della risonanza vanno in un computer che ristabilisce tridimensionalmente l'immagine e dice al chirurgo continuamente in che posizione si trova rispetto al tumore. Da qui si possono costruire anche delle protesi su misura; tale ricostruzione va in un computer che comanda una stampante 3D, la quale costruisce una protesi su misura, di materiale poroso.

Rispetto alle nuove tecniche ricostruttive, attualmente esiste disponibilità di pezzi di ricambio, la banca delle ossa, e quando è necessario si prende un segmento di osso di banca, che in breve può garantire una rapida funzionalità. Inoltre, tale trapianto può essere anche

associato a una protesi, e ciò rinforza il trapianto stesso.

Dopo altre considerazioni, **Capanna** si è soffermato su un ultimo aspetto, le ricostruzioni biologiche, soprattutto del bambino, e in particolare quelle microchirurgiche e con il trapianto di perone vascolarizzato. Questa è una tecnica ideata

Favre: pensavo che Pasquale fosse il Vice Direttore del Meyer!

da noi. Io lavoravo a Bologna e venivo qui col professore in chirurgia della mano. Il primo caso fu nell'88, una bambina 11 anni con Sarcoma di Ewing. Era stato resecato, la situazione era drammatica, e allora si tentò di salvarla con un perone vascolarizzato. Dopo un mese il perone vascolarizzato è diventato osteoporotico perché era vivo, quell'altro è rimasto

bianco come il marmo perché non era vitale, ma dopo due anni i due innesti si sono fusi e dopo cinque anni si è formata una tibia normale. Questa tecnica è stata pubblicata su "Lancet".

È stato, quindi, proiettato un video proprio sui trenta anni, realizzato da **Giannicolò Pisaneschi**, ex paziente e videomaker. Un video realizzato da volontari o ex pazienti, ragazzi del vecchio Meyer, che, come spiega l'autore, vuole mostrare ciò che l'Associazione fa per i bambini e per le famiglie, con ironia. Ringraziate tutte le persone che hanno collaborato al video (**Massimiliano Boldrini, Fabio Bernardini, Anna Galluzzi, Alessandro Fattorini, Arianna De Marco, Lorenzo Relli, Tommaso Frosini, Paola Pellegrino, Sara Morabito**, e soprattutto la piccola **Sofia Giacomelli**, premiata con una targa), la parola è passata a **Michele Grillo**, Presidente dell'Associazione *Daide il Drago*, padre di un ragazzo,



L'esibizione del Coro San Leone Magno.



Lo staff Noi per Voi, da sinistra: Pasquale Tulimiero, Donatella Paggetti, Serena Biagioni, Candida Clemente e Lucilla Novelli.

Davide, che purtroppo non ce l'ha fatta a sconfiggere la malattia. Abbiamo deciso – ha spiegato **Grillo** – di fare delle attività a supporto delle altre associazioni, ma anche nelle scuole, grazie a un progetto di Fondazione Telecom.

Il progetto permetterà di ospitare, all'interno del Meyer, dei tablet per la scuola, per tutti gli usi possibili (didattici, ludici, musicali). I tablet, cinque, sono stati consegnati alla **dottorssa Lippi** e al **professor Savelli**.

Alma Lippi, figura storica del reparto, ha ricordato che sin dal 95/96 si prese atto delle difficoltà che trovavano i ragazzi guariti per rientrare nel loro contesto sociale, dopo essere rimasti a lungo in ospedale. Questo ci ha portato a cercare soluzioni per aiutare i ragazzi a riprendere in mano le aspettative della vita, attivando convenzioni con vari istituti al fine di garantire il contatto con la scuola anche durante la malattia. I tablet ovviamente sono un enorme aiuto a tal riguardo.

Savelli, dopo aver ricordato che si occupa da 20 anni della scuola all'ospedale, ha sottolineato la natura "sociale" dei tablet, che potranno essere usati dai ragazzi per sentire meno l'radicamento che hanno subito.

Nella sessione successiva è stato presentato il Progetto di Crowdfunding "Feel Better".

Gabriele Gori, Presidente della Fondazione CR Firenze, ricordato l'impegno della Fondazione a favore di chi fa volontariato, evidenziando come l'an-

no scorso abbiamo deciso di sostenere dodici ragazzi, sostanzialmente sottoccupati o disoccupati, con buone potenzialità; li abbiamo formati e sei di loro sono andati in associazioni come la vostra. Il tutto in collaborazione con Impact Hub Firenze e con Eppela, la piattaforma di raccolta fondi più importante d'Italia.

La Fondazione ha poi deciso di cofinanziare l'iniziativa, per cui per ognuno di questi sei progetti noi raddoppieremo la raccolta fondi, con un massimo di 10.000 euro per progetto.

66 Paggetti: Nel 1999 mai uno psicologo aveva messo piede in uno dei reparti del Meyer.

Vieri Calogero, Presidente di Impact Hub, ha presentato la sua azienda, un network presente in oltre 80 città nel mondo, e ha poi affermato: Per la prima volta proviamo a testare questo nuovo strumento, che è il crowdfunding, sulle realtà del terzo settore.

Serena Biagioni, di *Noi per Voi*, è partita dalla considerazione che in Italia ci sono circa 1.000 adolescenti all'anno che si ammalano di cancro, e che durante la malattia stimolano dei bisogni, come il confrontarsi con chi ha vissuto o sta vivendo la stessa esperienza.

Per questo abbiamo pensato, attraverso

tale applicazione, di fornire un mezzo che potesse aiutarli a stare in contatto tra di loro.

Pietro Polsinelli, Presidente di Open Lab, ha aggiunto che, grazie a *Noi per Voi*, abbiamo scoperto che per i pazienti ci sono tante cose da scoprire. Ciò andava strutturato in qualcosa di fruibile e di interattivo; da qui l'utilizzo di uno strumento video-ludico.

Dopo il video di illustrazione della App, c'è stato l'intervento di **Angelo Ricci**, Presidente della Fiagop.

Dopo un esordio sulla resa "economica" del volontariato, e un accenno al tema degli adolescenti, **Ricci** si è soffermato, con un esempio, sul valore associativo di Fiagop.

Una norma stabilisce che, tutte le volte che viene studiato un farmaco per l'adulto, automaticamente deve essere studiato lo stesso farmaco per il bambino. Però le aziende farmaceutiche spesso derogano da tale obbligo, e negli ultimi dieci anni sono stati sviluppati soltanto due nuovi farmaci pediatrici. Allora, insieme alla Federazione Internazionale di cui facciamo parte, stiamo lavorando a livello del Parlamento Europeo perché questa norma venga resa più cogente.

L'ultima sessione è stata presieduta da **Donatella Paggetti**, la psicologa di riferimento dell'Associazione, che prima ha illustrato, con una carrellata di immagini, le tappe salienti del percorso psicologico e poi ha dato la parola a persone che a vario titolo, con ruoli e in momenti diversi, hanno fatto o fan-



Alcuni momenti del buffet a Casa Martelli. Sotto: il taglio della torta per i primi trenta anni di *Noi per Voi*. Da sinistra: Sergio Aglietti, Maria Lisa Pisaneschi, Arianna De Marco, Pasquale Tulumiero.

no parte dell'Associazione.

Mi piaceva iniziare – ha esordito **Paggetti** – dal vecchio Meyer, in cui io, grazie all'Associazione, sono entrata nel 1999: mai uno psicologo aveva messo piede in uno dei reparti del Meyer. Abbiamo cominciato con il sostegno ai genitori, quindi tutti i genitori che arrivavano nel reparto venivano incontrati, cercando di dare un supporto alla coppia e alla famiglia che si trovava ad affrontare una situazione così difficile.

Il gruppo nel frattempo si allarga e nel 2006 facemmo una pubblicazione che metteva un po' insieme queste esperienze, ma quelli erano anche gli anni in cui abbiamo cominciato a mettere su la rete, una rete che oggi è molto complessa e molto articolata, e che ci consente oggi di essere in tanti.

Le immagini consentono di ricordare il passaggio al nuovo Meyer, le ragazze del servizio civile regionale, gli infermieri, la stanza di accoglienza del Day Hospital di neuro-oncologia. La costruzione della rete – ha illustrato **Paggetti** – ha occupato gli anni dal 2004 al 2010. Dal 2010/2011 in poi abbiamo lavorato anche a un altro grande progetto, che adesso rappresenta l'attività più corposa, *Homing*, vale a dire il supporto psicologico e psico-sociale a domicilio, non solo di pazienti del Meyer ma anche del Cto.

Un altro importante tassello di questa attività è rappresentato dalla scuola e da un'attività denominata *Inclusion*, che prevede interventi con gli insegnanti delle scuole di appartenenza

dei pazienti in età scolare, con cui collaboriamo, fra le altre cose, per gestire la comunicazione della malattia che ha colpito uno dei compagni di classe.

Hanno portato la propria testimonianza **Apollonia Cannone**, volontaria da circa 10 anni all'interno di *Noi per Voi*, **Giulitta Gabrielli**, volontaria da quattro anni, **Valeria Fabbri**, genitore di un ex paziente, **Claudio Micheli**, Responsabile della Ludoteca del Meyer, **Elena Elia**, ex borsista di *Noi per Voi*, **Sabina Gazzarrini**, ideatrice del servizio per l'attivazione della pra-

tica 104, relativa all'invalidità, proprio dentro il Meyer.

La mattinata si è chiusa con l'esibizione canora del **Coro San Leone Magno**, de Le Due Strade di Firenze, diretto dal Maestro Santoni.

Nel pomeriggio sono state organizzate delle visite guidate al Museo dell'Opera del Duomo e al Museo di Casa Martelli, dove hanno avuto luogo anche una cena buffet, con musica live di **Check2Check**, e l'estrazione dei premi di una lotteria.

Alcuni momenti della visita al Museo dell'Opera del Duomo.





DIBATTITO FRA ELEONORA GAMBINERI
E STEFANIA SACCARDI

La meningite: è vera emergenza?

di Andrea Pannocchia e Antonio Passanese

Nel 2016, in Toscana, ci sono state 7 morti per meningite da meningococco C. L'ultimo un bambino di Porcari, di 22 mesi, deceduto alla fine di dicembre. Questi dati hanno scatenato un'ondata di panico e hanno costretto la Regione a correre ai ripari, ma anche riaperto antichi dibattiti sull'efficacia della vaccinazione e sull'origine della malattia, oltre che - naturalmente - sul modo migliore per combatterla.

Abbiamo cercato di andare più a fondo della questione mettendo a confronto il punto di vista medico e quello istituzionale e rivolgendo alcune domande a Stefania Saccardi, Assessore regionale al Diritto alla salute, al welfare e all'integrazione socio-sanitaria, e a Eleonora Gambineri, ricercatore presso l'Università degli Studi di Firenze, Dipartimento NEUROFARBA, e membro del team di Trapianto di Midollo Osseo presso l'Unità di Trapianto del Meyer.

INTERVISTA A ELEONORA GAMBINERI

Che idea si è fatta, da medico, sul motivo di questa situazione forse non emergenziale ma certamente anomala? E c'è una peculiarità toscana rispetto ad altre regioni italiane?

I casi sono numerosi, forse un po' più degli anni passati, ma non così tanti da parlare di epidemia (si definisce epidemia quando l'incidenza è superiore ai 100 casi ogni 100 mila in un anno, e siamo intorno a 0,3). In parte questo dipende dal fatto che a circolare è un ceppo particolarmente aggressivo, che quindi non passa inosservato. Inoltre, l'aumento dei casi diagnosticati dipende anche dal miglioramento nel modo di fare diagnosi, grazie al metodo molecolare che la Professoressa Azzari, responsabile dell'Immunologia del Meyer, ha messo a punto nel 2015 e che permette di velocizzare la diagnosi in modo sensibile. Tale metodica è utilizzata per diagnosticare tutti i casi che insorgono in Toscana, e forse questo è il motivo per cui nella nostra regione i casi sembrano più numerosi... proprio perché si fa diagnosi più accurata. Pertanto è possibile che negli anni passati diversi casi siano rimasti non diagnosticati.

Quali sono le caratteristiche fondamentali di questa malattia?

La meningite e la sepsi meningococcica sono malattie infettive estremamente gravi. La sepsi può causare la morte in 1 su 4 delle persone colpite e può lasciare esiti gravemente invalidanti nei sopravvissuti. Sono generalmente causate da batteri diversi, fra cui il più noto è il meningococco. Può colpire tutte le fasce di età, anche se in particolare modo nei bambini tra 0 e 5 anni e negli adolescenti. I sintomi sono diversi a seconda dell'età. Nel bambino grande o nell'adulto abbiamo febbre elevata, mal di testa, vomito, rigidità del collo. Nei bambini più piccoli, invece, i sintomi possono essere aspecifici: la temperatura, per esempio, non è necessariamente alta; oppure la pelle, che può presentare macchie scure, viola o bluastre.

Quali sono le modalità più adatte per combatterla o per limitarne i danni?

È fondamentale, nel caso di sintomi sospetti, allertare subito il proprio medico di famiglia. La possibilità di sopravvivenza è strettamente legata alla rapidità con cui si interviene con gli antibiotici. La meningite si contrae per via respiratoria da chi è portatore sano di quel germe, per cui non è facile prevenirla con comportamenti precisi. La strategia più efficace per contrastarlo,

“ La strategia più efficace per contrastarlo, come confermato anche dall'Istituto Superiore di Sanità, è la vaccinazione e la profilassi antibiotica dei contatti, misure di contenimento e di prevenzione eccezionali che la Regione Toscana ha prontamente organizzato. L'unica vera prevenzione è quindi la vaccinazione.

come confermato anche dall'Istituto Superiore di Sanità, è la vaccinazione e la profilassi antibiotica dei contatti, misure di contenimento e di prevenzione eccezionali che la Regione Toscana ha prontamente organizzato. L'unica vera prevenzione è quindi la vaccinazione. Se siamo vaccinati abbiamo degli anticorpi che ci difenderanno dal batterio quando entrerà nel nostro organismo. I vaccini contro la meningite non fanno male. Sono vaccini "uccisi" che non possono far venire la malattia perché dentro non c'è un germe vivo. La vaccinazione può al limite dare come effetto collaterale febbre moderata, che di solito compare il giorno stesso o il successivo, e che dura al massimo 24 ore. La maggior parte dei soggetti vaccinati sono protetti. L'aspetto importante da sottolineare è che la meningite, o il tetano, necessitano di anticorpi già presenti nel nostro circolo sanguigno per arginare la malattia. La meningite può uccidere in sei ore, il tetano in trentasei. La nostra memoria immunologica si attiva in cinque giorni, un tempo troppo lungo. Per questo è fondamentale essere "preparati", con la vaccinazione, alla difesa da un eventuale attacco di questo tipo.



Pensa che, in generale, le misure adottate dalla Regione per contrastare la diffusione del meningococco C siano efficaci?

Sicuramente la Regione Toscana è altamente all'avanguardia, in base a quanto detto sopra, nella prevenzione della malattia, soprattutto perché ha prontamente reso accessibile la vaccinazione a tutta la popolazione.

INTERVISTA A STEFANIA SACCARDI

Assessore Saccardi, che idea si è fatta sul motivo di questa situazione forse non emergenziale ma certamente anomala?

Partiamo dai dati. Sono 62 i casi di malattia da meningococco C riportati in Toscana dal 1 Gennaio 2015 ad oggi; nel biennio 2013-2014 i casi erano stati 5. I numeri parlano chiaro. Non possiamo e non dobbiamo parlare di epidemia, ma certamente in Toscana c'è stato un incremento significativo e preoccupante di casi negli ultimi due anni, incremento che ci ha spinto ad agire per contrastare il fenomeno. L'indagine epidemiologica condotta dall'Agenzia regionale di Sanità, in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità, è stata la più grande indagine epidemiologica di casi di malattia meningococcica condotta sul campo. In conclusione, lo studio ha permesso di individuare categorie di rischio, ovvero gruppi target verso i quali dovranno essere pianificate strategie vaccinali *ad hoc*, al fine di interrompere la catena del contagio. A seguito dell'indagine abbiamo deciso di inserire, nel calendario vaccinale, una terza dose di vaccino tra i 6 e i 9 anni, l'offerta attiva del vaccino alle comunità individuate come più a rischio dall'indagine, apposite campagne di vaccinazione da condurre nelle scuole e la proroga al 30 Giugno della campagna straordinaria di vaccinazione.

C'è una peculiarità della Toscana rispetto ad altre regioni italiane?

Dal sistema di sorveglianza nazionale delle malattie batteriche invasive, coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità, risulta che nel 2014 in Italia siano stati segnalati 36 casi di meningococco

C di cui 2 della Toscana; nel 2015 in Italia sono stati segnalati 63 casi di ceppo C, di cui 31 della Toscana; nel 2016, in Italia, 67 casi di meningococco C, di cui 30 in Toscana.

Proprio in occasione della tragedia di Porcari, Lei ha rinnovato l'importanza del vaccino, definendolo "l'unico mezzo per proteggersi dalla diffusione di questo batterio particolarmente aggressivo". È davvero l'unico rimedio?

Assolutamente sì, la vaccinazione è la misura più efficace per ridurre il rischio di diffusione, poiché assicura una protezione diretta del vaccinato, ma anche indiretta nei confronti della popolazione generale, in quanto riduce la circolazione del batterio negli eventuali portatori.

Molte persone mi domandano: "Perché si sono ammalate anche persone vaccinate"?

Sappiamo che esiste, per questo vaccino come per tutte le vaccinazioni, una minima percentuale di non responder. Ma i numeri parlano chiaro: i soggetti vaccinati che hanno contratto la Meningite di tipo C rappresentano una minima parte delle persone che si sono ammalate, e in ogni caso il vaccino protegge da un decorso più grave della malattia.

La letalità tra i soggetti non vaccinati è stata di 12 casi su 50, mentre tra i soggetti vaccinati di 1 caso su 12. Il vaccino ha quindi determinato un decorso clinico più favorevole. Infatti, dei 18 casi che hanno avuto sequele permanenti, 16 non erano vaccinati.

Infine è importante sottolineare che, per un caso, era passato un periodo troppo breve tra la data di somministrazione del vaccino e l'inizio dei sintomi per sviluppare una corretta risposta immunitaria, e che per cinque casi vaccinati erano passati più di 5 anni dalla data di somministrazione, periodo oltre il quale la protezione del vaccino diminuisce sensibilmente (infatti abbiamo modificato il calendario vaccinale intensificando i richiami).

E poi c'è la profilassi, che viene somministrata ai soggetti che hanno avuto un contatto stretto con la persona malata, grazie alla quale in Toscana fino ad ora non si sono registrati casi

secondari.

Perché è importante che anche gli adulti si vaccinino contro il meningococco C?

È fondamentale che sia assicurata la copertura vaccinale degli adolescenti e dei giovani adulti in quanto questa è la fascia di età più a rischio di contrarre l'infezione e in cui è presente il più alto numero di portatori. Per questo motivo, il calendario regionale approvato con DGR 1374/2016 ha introdotto un'ulteriore dose di vaccino che oggi quindi prevede 3 dosi: la prima dopo il compimento del primo anno di vita, la seconda dai 6 anni compiuti ai 9 non compiuti e la terza a 13 anni compiuti.

Quali sono, in generale, le misure adottate dalla Regione per contrastare la diffusione del meningococco C?

Per prevenire la diffusione del meningococco C sono state introdotte modifiche al calendario vaccinale regionale e adottate alcune misure di profilassi aggiuntive e temporanee. La vaccinazione contro il meningococco C, come da calendario vaccinale, è sempre offerta gratuitamente:

- ai nuovi nati: prima dose dal 13° al 15° mese di vita - seconda dose dai 6 anni compiuti ai 9 non compiuti - terza dose a 13 anni compiuti;
- ai ragazzi appartenenti alla fascia di età 9 - 20 anni, già vaccinati con una dose di vaccino da più di cinque anni, sarà offerta gratuitamente ed attivamente il richiamo della seconda o della terza dose;
- nella fase di transizione al nuovo calendario vaccinale, approvato il 27/12/2016, ai non vaccinati di qualsiasi età, fino al compimento dei 20 anni;
- ai soggetti a rischio individuati nel calendario vaccinale regionale.

Sono state inoltre introdotte misure temporanee di promozione della vaccinazione contro il meningococco C valide fino al 30 Giugno 2017. L'offerta gratuita della vaccinazione contro il meningococco C:

su richiesta, alle persone di età tra 20 e 45 anni - ovvero dai 20 anni compiuti al compimento dei 45 anni - residenti o con domicilio sanitario nell'area della Asl Toscana Nord Ovest e della Asl Toscana Sud Est;



“ Partiamo dai dati: Sono 62 i casi di malattia da meningococco C riportati in Toscana dal 1 Gennaio 2015 ad oggi, nel biennio 2013-2014 i casi erano stati 5. I numeri parlano chiaro. Non possiamo e non dobbiamo parlare di epidemia, ma certamente in Toscana c'è stato un incremento significativo e preoccupante di casi negli ultimi due anni.

- **su richiesta, alle persone dai 20 anni compiuti** residenti o con domicilio sanitario nell'area dell'Asl Toscana Centro;
- **alle persone sottoposte a profilassi in quanto contatti di un caso di meningococco C;**
- **alle persone che hanno frequentato la stessa comunità in cui si è verificato un caso di sepsi/meningite da meningococco C nei 10 giorni precedenti l'inizio dei**

sintomi con contatto stretto o regolare, su valutazione dell'Igiene Pubblica della Azienda USL;

- su richiesta, agli **studenti fuori sede delle Università** presenti sul territorio toscano (non residenti e privi di domicilio sanitario in Toscana).

E l'offerta della vaccinazione contro il meningococco C, con partecipazione al costo della spesa:

- su richiesta, **alle persone oltre i 45 anni di età** residenti o con domicilio sanitario nella **Asl Toscana Nord Ovest** e della **Asl Toscana Sud Est**;
- su richiesta, **alle persone non residenti e prive di domicilio sanitario in Toscana che frequentano in modo continuativo il territorio toscano**

La vaccinazione antimeningococco C è resa disponibile presso i **servizi vaccinali pubblici territoriali**, i **medici di medicina generale** e i **pediatri di famiglia**.

In ultimo, Assessore, qual è l'appello che rivolge ai toscani?

Vaccinatevi, è l'unico modo per proteggere se stessi e gli altri.

Ho letto molte domande sul tema vaccinazioni di cittadini che mi hanno scritto mail, post e messaggi privati, e ho cercato di rispondere a tutti. Purtroppo mi sono resa conto di quanta disinformazione circola, in particolare sul web. Ecco perché abbiamo messo in piedi la campagna di informazione e comunicazione "Dammi un vaccino". Chiedo a tutti di fidarsi, ho a cuore la salute dei cittadini. E di informarsi, visitando il nostro sito www.regione.toscana.it/vaccinazioni, dove è possibile trovare informazioni trasparenti e corrette e le risposte alle domande più frequenti su questo tema. Si tratta di pagine che sono state scritte in collaborazione proprio con i medici del Meyer e con i pediatri di famiglia, persone che ogni giorno si occupano della salute dei bambini.

I big della Fiorentina a fianco di Noi per Voi! Dopo lo straordinario successo della prima edizione dell'anno scorso, ancora un grande evento alla "Villa dei cento camini".



TIRIAMO UN CALCIO AI TUMORI

la cena di beneficenza ad Artimino

In uno dei magnifici saloni dell'esclusiva Villa Medicea di Artimino "La Ferdinanda", conosciuta come "Villa dei cento camini" per i numerosi comignoli che la contraddistinguono, diventata inoltre nel 2013 Patrimonio mondiale dell'Unesco, si è svolta una cena di gala che ha coinvolto moltissime persone tra cui tifosi della Fiorentina, calciatori, imprenditori, artisti e persone sensibili alla mission dell'Associazione *Noi per Voi*, presieduta da Pasquale Tulimiero.

L'evento si è aperto con un cocktail di benvenuto e le riprese per la diretta de "Il salotto viola", è proseguito con spettacoli e performance diretti da Grey the Mime e dai suoi artisti, Veronica Granatiero, Antonella De Angelis, il mentalista Darius, con una lotteria con tanti premi prestigiosi e si è infine concluso con lo Show Cooking di Simone Bellesi della Pasticceria Neri.

Ospiti d'onore il centrocampista della Fiorentina Borja Valero Iglesias e l'ex portiere viola Giovanni Galli

che ringraziamo di cuore per la grande generosità e disponibilità. Presenti anche Pasquale Tulimiero e il Dottor Lorenzo Genitori, Direttore della U.O.C di Neurochirurgia Meyer, che hanno illustrato la mission dell'Associazione e l'attività quotidiana all'interno dei reparti di onco-ematologia e di Neurochirurgia.

Ringraziamo infine tutti coloro che hanno gentilmente partecipato alla serata e alla divertentissima lotteria, in particolare Marina Rehman e Massimo Cremasco, organizzatori dell'evento; Fondi, Niccheri, Fiorini e Gamannossi (consulenti finanziari Mediolanum); Il Club Rotary Chianti, Jolly Caffè, Simone Bellesi, e ancora una volta... Borja Valero e Giovanni Galli... insieme per dare un calcio ai tumori!!!



L'EVENTO DELLA FIAGOP A BARI, IN OCCASIONE DELLA GIORNATA MONDIALE CONTRO IL CANCRO INFANTILE. IL CONVEGNO AVEVA L'OBBIETTIVO DI APPROFONDIRE I DIVERSI ASPETTI CHE RIGUARDANO LA NUTRIZIONE IN ONCOLOGIA PEDIATRICA.



L'intervento di Pasquale Tulumiero

ONCOLOGIA PEDIATRICA: TERAPIA E NUTRIZIONE

Quando l'alleanza passa anche dalla buona tavola

di Lucilla Novelli

In occasione della XV Giornata Mondiale Contro il Cancro Infantile, ideata da Childhood Cancer International (CCI) e che si celebra ogni anno il 15 Febbraio, la **FIAGOP** (Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncematologia Pediatrica), insieme ad **AIEOP** (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica) e **APLETI** (Associazione Pugliese contro le Emopatie e i Tumori dell'Infanzia), ha organizzato il convegno *Oncoologia Pediatrica: terapia e nutrizione*. Quando l'alleanza passa anche dalla buona tavola, che si è tenuto Venerdì 10 Febbraio a Bari, presso la Sala consiliare del Palazzo della Città Metropolitana, ex Palazzo della Provincia. L'iniziativa ha avuto il Patrocinio del Ministero della Salute e della Città Metropolitana di Bari e il sostegno di Fondazione per il Sud.

Il convegno aveva l'obiettivo di approfondire i diversi aspetti che riguardano la nutrizione in oncologia pediatrica, un tema che riveste grande rilevanza, soprattutto dal punto di vista della famiglia.

L'evento, al quale hanno preso parte autorevoli rappresentanti del mondo scientifico sia nel campo dell'oncologia che in quello della nutrizione, si è proposto di fare il punto sul

tema e di fornire ai partecipanti adeguati strumenti di valutazione, al fine di inserire opportunamente l'aspetto della nutrizione nel contesto delle terapie e nella vita di bambini e adolescenti malati di tumore.

Ogni anno in Italia, stando al rapporto dell'AIRTUM (Associazione Italiana Registri Tumori), vengono diagnosticati 1.380 casi di tumore maligno nei bambini (0-14 anni) e 780 casi negli adolescenti (15-19 anni).

Nell'ambito del trattamento multidisciplinare delle patologie infantili, la nutrizione riveste un ruolo determinante come terapia di supporto a quella farmacologica. Nelle neoplasie infantili, in particolare, un adeguato stato nutrizionale consente di fronteggiare gli effetti collaterali provocati dalla malattia e dalle terapie. La lotta al cancro infantile passa anche attraverso una sana e corretta alimentazione.

Non esiste una dieta che possa escludere i trattamenti convenzionali come chemio, radio terapia o chirurgia, ma nemmeno questi trattamenti possono escludere la terapia nutrizionale che oggi tende a dare sempre maggiore sicurezza al paziente e a ridurre gli effetti collaterali.

La dieta deve essere personalizzata ed elaborata in colla-

Ogni anno in Italia, stando al rapporto dell'AIRTUM (Associazione Italiana Registri Tumori), vengono diagnosticati 1.380 casi di tumore maligno nei bambini (0-14 anni) e 780 casi negli adolescenti (15-19 anni) - Nella promozione di un sano stile di vita, è opportuna una riduzione della sedentarietà e l'incremento dell'attività fisica, da abbinare sempre alla corretta alimentazione.

borazione con il medico oncologo, il medico nutrizionista, il medico pediatra, e varia nelle diverse fasi del percorso di cura. In fase di terapia, occorre elaborare una dieta che tenga conto della potenziale interferenza del cibo con la terapia antineoplastica; tali interazioni sono complesse e non generalizzabili e pertanto devono essere valutate per ogni singolo chemioterapico.

Durante la giornata l'alimentazione deve essere suddivisa in tre pasti principali (colazione, pranzo, cena) e due spuntini (metà mattina e metà pomeriggio), preferibilmente a base di frutta fresca. A pranzo e a cena è opportuno contemplare sempre un contorno a base di verdura.

Sottoporre il bambino a un regime dietetico eccessivamente rigido è estremamente complicato e comunque bisogna sempre pensare alla sua "qualità della vita". Mantenere o riprendere il prima possibile le proprie abitudini è molto importante. *Il bambino è sempre bambino anche se malato*, quindi buon senso e insegnamento sono principi fondamentali; la cultura dell'alimentazione deve partire dai genitori, dalla famiglia, da quello che il bambino vede fin dai primi anni di vita.

Nella promozione di un sano stile di vita, è opportuna una riduzione della sedentarietà e l'incremento dell'attività fisica, da abbinare sempre alla corretta alimentazione. Questo contribuirà allo stato di salute del bambino/adolescente non solo fisico ma anche psicologico. Anche durante il ricovero, compatibilmente con le condizioni fisiche e in relazione alle terapie praticate, è consigliabile effettuare giochi a basso impegno, da fare anche in ambienti chiusi, che aiuteranno il piccolo paziente a recuperare un proprio spazio, stimolando un maggior livello di autonomia e di autostima.

Gli effetti delle terapie antineoplastiche si ritrovano anche nell'off-therapy e, più avanti, nello sviluppo. Obesità e malnutrizione, come deficit di vitamina D, carenza di calcio e di ferro, sono stati rilevati da ricerche su pazienti in follow-up e negli anni dello sviluppo. Un corretto stile di vita, con dieta adeguata e attività fisico-motoria, sono quindi consigliati anche per ridurre i fattori di rischio di insorgenza di malattie cardiovascolari e obesità.

A fine convegno, con l'intervento dell'europarlamentare Elena Gentile, si è ricordato come ancora oggi i bambini vengono curati con farmaci destinati agli adulti, usati off-label, cioè non secondo le indicazioni per cui sono stati approvati. Fiagop, insieme a un gruppo di associazioni europee, sta portando avanti da tempo un'azione volta a far sì che le norme che attualmente regolano lo sviluppo di farmaci siano più favorevoli alla ricerca e alla sperimentazione di farmaci dedicati ai bambini anche in oncologia pediatrica. Al momento, la mozione proposta a livello europeo è stata accolta in maniera positiva da parte di tutte le forze politiche, e l'auspicio è che l'impegno profuso dalle associazioni in tutta Europa porti al risultato atteso, cioè quello di offrire a bambini e adolescenti medicine sviluppate e approvate specificatamente per loro, più sicure ed efficaci.

Sabato 11 Febbraio, sempre a Bari, si è tenuta l'Assemblea Ordinaria di Fiagop, a cui ha partecipato anche il nostro Presidente Pasquale Tulumiero, nel corso della quale, oltre agli adempimenti amministrativi, si sono ricordati gli impegni e gli appuntamenti che si terranno nei prossimi mesi e che vedranno partecipi la stessa Fiagop e le associazioni territoriali.

LA TOSCANA SOLIDALE E IL VOLONTARIATO

L'IMPORTANZA DI UNA RETE DI ASSOCIAZIONI DEL TERRITORIO

Riceviamo, e volentieri pubblichiamo, una riflessione del Presidente del Consiglio Regionale della Toscana Eugenio Giani sul rapporto fra associazionismo ed enti pubblici in relazione alle nuove esigenze del welfare.

La protezione civile, il gruppo donatori del sangue, i servizi sociali, gli ausili medici: la Toscana è storicamente uno dei territori con una vera e propria vocazione per il prossimo. Sociale e solidarietà sono campi dove la nostra Regione va forte, così come lo è il volontariato, per la presenza delle Misericordie e di altre numerose associazioni di pubblica assistenza. Le istituzioni hanno il compito di spendere le proprie energie per diffondere la cultura della solidarietà, sottolineandone il valore e l'importanza soprattutto alle nuove generazioni. Le emergenze sociali sono in costante crescita e questo deve determinare un impegno maggiore a partire dalle istituzioni locali stesse, che avranno il dovere di trovare e proporre soluzioni che possano contribuire in certi ambiti alla risoluzione di alcune problematiche. La necessità di lavorare con un sistema di rete, che permetta alle associazioni del territorio di unire le forze ed aumentarne così la capacità, sarà sempre maggiore. La mutata realtà sociale ha fatto in modo che i bisogni e le problematiche che colpiscono la popolazione siano aumentati e al tempo stesso cambiati in modo radicale. Tutto ciò ha comportato che le istituzioni, che fino a quel momento erano riuscite ad individuare e a rispondere alle necessità dei cittadini, si siano ritrovate con un modello di welfare non più in grado di far fronte alle nuove emergenze sociali. In questo contesto in continua evoluzione trova il suo spazio il fenomeno del volontariato, che ricopre un ruolo chiave nel ricercare soluzioni che siano in grado di far fronte alle vecchie e nuove emergenze sociali e nel favorire la ricostruzione di una società che abbia come valore fondante la relazione, tramite l'aggregazione e la condivisione.



Eugenio Giani

Presidente del Consiglio Regionale della Toscana

Il lancio dei palloncini

Il 15 Febbraio la Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica (Fiagop) ha celebrato la XV Giornata Mondiale Contro il Cancro Infantile con il lancio di 12.500 palloncini per informare e aumentare la consapevolezza sulle neoplasie nei più piccoli e per far conoscere le problematiche che i bambini e gli adolescenti colpiti da tumore, insieme alle loro famiglie, si trovano quotidianamente ad affrontare.

Anche *Noi per Voi Onlus* ha partecipato all'iniziativa in collaborazione con il Centro Infanzia LA NAVE di Via delle Panche a Firenze. Alle ore 11, in contemporanea con le principali piazze, scuole e ospedali di numerose città italiane, i bambini si sono ritrovati nel bel giardino della loro scuola e con grande entusiasmo hanno lanciato in aria i palloncini bianchi: i loro occhi li hanno seguiti fino a perdersi nell'atmosfera. Al termine del lancio, a ogni bambino è stato donato lo zainetto *Noi per Voi* che i piccoli hanno indossato creando un'atmosfera allegra e festosa.



Ancora un successo per i genitori in brillantina

di Andrea Pannocchia

Sono tornati, e anche questa volta hanno fatto il botto.

Ci riferiamo ai GENITORI IN BRILLANTINA, il sodalizio creato dalla nostra infaticabile Milena Freni che l'anno scorso, con l'aiuto di tanti altri amici, già aveva messo in piedi una versione amatoriale e divertente di GREASE, il musical reso immortale da John Travolta e Olivia Newton-John.

Anche nel 2017, per la precisione il 4 Febbraio, nella stessa location, il Teatro "Mario Spina" di Castiglion Fiorentino, in provincia di Arezzo, e ancora una volta grazie al Patrocinio del Comune, i nostri genitori hanno composto uno spettacolo, dal titolo *Il mondo che vorrei*, a favore dei bambini meno fortunati, in particolare di quelli assistiti da *Noi per Voi*, a cui è stato destinato l'incasso (assai lusinghiero) della serata.

Lo spettacolo, realizzato anche con il contributo di enti ed aziende locali, stavolta ha visto nei bambini di Ca-

stiglioni e dintorni i protagonisti assoluti.

Sul palco, infatti, si sono alternati ginnasti, ballerini, cantanti, comici – quasi tutti in tenera età e tutti assolutamente brillanti – grazie al coinvolgimento di numerose società sportive, scuole di danza, scuole di canto. L'atmosfera gioiosa e il coinvolgimento del pubblico (pleonastico dire che c'è stato un sold-out) sono stati assicurati dal primo all'ultimo minuto.

Prima dell'inizio è intervenuto, per un saluto e un ringraziamento, il Presidente di *Noi per Voi* Pasquale Tulumiero, che è stato omaggiato anche di una targa-ricordo da parte degli organizzatori.

La curiosità, sin da adesso, è quella di capire cosa si inventeranno per il 2018 i GENITORI IN BRILLANTINA. Di sicuro sarà diverso il contenuto ma identico il messaggio solidale: sarà un evento realizzato DA genitori PER altri genitori, e in particolare PER i bambini del Meyer.

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 1986 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**



di Ambra Catarci

LA CENA ALLA CONTRADA
SANT'ANDREA DI FUCECCHIO

Il grande Don Backy canta per *Noi per Voi*

L'immensità era solo un preludio che ci si poteva auspicare. Quando si è fatta concreta la possibilità che Aldo Caponi, in arte Don Backy, fosse l'ospite di punta della serata non ci sembrava vero. Si trattava proprio del cantautore, attore e pittore italiano, nato nella vicina Santa Croce sull'Arno nel '39!

Erano un sogno e un desiderio che invece si sono avverati. Aldo ha accettato di buon grado il nostro invito. È così che l'idea di replicare per il terzo anno consecutivo la cena di beneficenza promossa da *Noi per Voi* presso la Contrada di Sant'Andrea, uno dei sodalizi storici del Palio di Fucecchio, è diventata realtà. Come sempre, si è cominciato con un'eccellente cena, cucinata di tutto punto, a base di... costata e crostata! A questo giro ci

è piaciuto giocare anche sull'assonanza delle parole del menù. Come preziose e importanti sapevamo sarebbero state le parole che Don Backy avrebbe usato nel corso della serata; preziose e importanti quanto sanno essere le parole delle sue canzoni. Intervistato dal giornalista de "La Nazione" Carlo Baroni, Aldo Caponi ci ha raccontato la sua passione, fin da giovane, per la musica. Ci ha reso partecipi dei retroscena che hanno animato e dato vita alla scrittura delle splendide canzoni che il mondo intero ha cantato. Parole di canzoni bellissime che a distanza di tanti anni non sono ancora tramontate e non tramonteranno mai. Parole di canzoni che il pubblico cantava, che ha applaudito a Sanremo nel lontano 1967 e che ha cantato e applaudito nel corso della nostra cena, consapevole di trovarsi in un momento davvero speciale e forse irripetibile per Fucecchio. Aldo ci ha regalato "L'immensità", ci ha regalato "Canzone", ci ha resi partecipi di cose forse troppo a lungo rimaste segrete. Di dettagli taciuti che, lo si capisce ascoltandolo, tanta importanza hanno avuto nel determinare e formare la personalità e la sensibilità di una persona davvero straordinaria. Quella

"immensa" intimità e interiorità che solo chi possiede è in grado di regalare al prossimo. Ci ha fatto, infine, dono di un pezzo inedito dedicato alla donna di una vita. Alla sua donna. Una canzone che qualsiasi donna vorrebbe un giorno le venisse dedicata. Una canzone di straordinaria dedizione, di coraggio, di volontà. Come fondamentali sono la dedizione, il coraggio, la volontà che tutte le volte esprime la Contrada di Fucecchio nel credere e nell'aiutarci a organizzare serate come quelle del 21 Gennaio scorso. Come importanti sono la dedizione, il coraggio, la volontà di cui la nostra Associazione, ormai da trenta anni, fa dono agli altri. È stata veramente una serata importante per *Noi per Voi*, per Fucecchio, per la Contrada, per noi tutti. Una serata che ha visto una straordinaria partecipazione di pubblico e che ha avuto una bellissima riuscita. Una serata che, siamo certi, coloro i quali hanno avuto la fortuna di vivere, porteranno nel cuore per tanti anni ancora e che ci auspichiamo di poter replicare per coloro che, pur volendolo, non hanno invece avuto la possibilità di vivere. Un grazie particolare va anche a loro.



SERVIZIO CIVILE 2017

Il 3 Marzo scadeva il termine per la presentazione delle domande per effettuare il Servizio Civile Regionale presso *Noi per Voi* nell'ambito del progetto "Individuo e globalità: verso un modello integrato di intervento".

Un'occasione importante per conoscere una realtà complessa, in cui il contributo di ciascuno può essere essenziale, supportando a domicilio e nella realtà ospedaliera il paziente e la sua famiglia e arricchendo la propria formazione nel settore della relazione di aiuto.

Prossimamente verranno fatte le selezioni e i quattro ragazzi scelti saranno avviati all'attività. Nel prossimo numero vi presenteremo i loro profili.

Trovi tutte le informazioni su:
www.noipervoi.org



UNA RIFLESSIONE

Alla ricerca dell'uomo perduto: una serata a Palaia per ritrovarsi

di David Baldanzi

Serata di solidarietà, musica e parole, lo scorso 1 Ottobre, alla Pieve di San Martino in Palaia, nella campagna pisana. Accompagnati dalle note di un pianoforte a coda, suonato dagli allievi del maestro Fabrizio Berni, i rappresentanti di quattro Onlus, la cui vocazione è una particolare attenzione alle persone e ai loro bisogni, sono stati chiamati, oltre che a presentare la propria associazione, a "mettersi in gioco" leggendo e interpretando brani tratti da capolavori della letteratura che condensassero, nella limpidezza della poesia, la missione dei sodalizi che rappresentavano.

Le Onlus rappresentate erano: *il Giardino di Stibbiolo*, fondata da una coppia di psicologi, volta alla promozione e alla valorizzazione del potenziale interiore della persona; l'Associazione *De@Esi* (Desiderio di Esistere), che si rivolge alle famiglie di bambini con deficit mentali; l'Associazione *Ca.Te.Ri.Na.*, che si prende cura del recupero di donne ammalate di cancro o vittime di violenza fisica o psicologica attraverso percorsi di musicoterapia e *Noi per Voi*, rappresentata nell'occasione dal Segretario Giuseppe Oliveri.

È stata una serata in cui la musica si è intrecciata alle parole; insieme, esse hanno arricchito le testimonianze di umanità e impegno rivolti al benessere della persona. Non a caso l'evento aveva come titolo *Alla ricerca dell'uomo perduto*, proprio a sottolineare il percorso suggerito dalla serata, sulle

tracce di un'umanità che, nella frenesia e nella crescente velocità imposta dalla tecnologia e dalla quotidianità del XXI secolo, rischia, se non proprio di smarrirsi, di essere relegata in una zona d'ombra, poco visibile.

Una serata, insomma, che ha voluto mettere al centro della scena la bellezza: quella dell'arte e quella della solidarietà, il tutto racchiuso nella cornice del capolavoro architettonico che è la Pieve di San Martino.





La felicità: il sorriso dell'anima Le interpretazioni letterarie del piacere

di Francesca Votino

La felicità è l'obiettivo più alto a cui ogni uomo anela: molte persone la percepiscono come un qualcosa di aleatorio, o come la realizzazione di un sogno, altri invece vedono la felicità nei beni materiali e non nelle cose essenziali della vita. La letteratura e la poesia offrono diverse testimonianze al riguardo, anche se molti poeti si sono soffermati sulla sofferenza insita nell'esistenza umana. Giacomo Leopardi, in un noto passaggio de *La quiete dopo la tempesta* ("Piacere figlio d'affanno; gioia vana, ch'è frutto del passato timore, e paventò la morte chi la vita abborriva") assegna al piacere una mera connotazione negativa, derivante dall'assenza dell'affanno connessa con il vivere; oppure, come afferma Andrea Emo nei *Quaderni di Metafisica*, "Il piacere è veramente tale quando non si rende conto né delle proprie cause né dei propri effetti. (È immediato, irrazionale). Il piacere della conoscenza fa eccezione? No. Il piacere della conoscenza procede dal razionale ed è irrazionale."

Senza dubbio il pensiero pessimista offre una visione dolorosa dell'esistenza, che aspira costantemente, in ogni caso, alla felicità umana; Ungaretti e Brecht descrivono l'esistenza come un tortuoso percorso colmo di ostacoli e sconfitte.

Gabriele D'Annunzio, invece, vede in Andrea Sperelli, protagonista de *Il piacere*, un uomo che attraverso l'edonismo attua un'inconcludente e spasmodica ricerca del piacere nonché del sentimento più alto del-

la felicità.

"La passione li avvolse, e li fece incuranti di tutto ciò che per ambedue non fosse un godimento immediato. Ambedue, mirabilmente formati nello spirito e nel corpo all'esercizio di tutti i più alti e i più rari dilette, ricercavano senza tregua il Sommo, l'Insuperabile, l'Inarrivabile; e giungevano così oltre che, talvolta, una oscura inquietudine li prendeva pur nel colmo dell'oblio, quasi una voce d'ammonimento salisse dal fondo dell'esser loro ad avvertirli d'un ignoto castigo, d'un termine prossimo."

La venerazione dell'arte, la determinazione della vita stessa in essa, la ricerca ossessiva del bello contrapposto nettamente a ogni moralismo, e al disdegno per la società borghese, equiparano l'Andrea Sperelli dannunziano al Dorian Gray di Oscar Wilde e al Des Esseintes di Huymans, e ne trasmettono il perfetto ritratto dell'esteta decadente. A fronte di ciò, la felicità, maestra di vita, ci insegna che le differenze tra le persone, le diversità, le peculiarità di ognuno diventano così l'arricchimento stesso di ogni situazione sociale. Bisogna dunque vivere cogliendo ogni preziosa opportunità e fare della quotidianità un'intensa esperienza di crescita personale: questo travagliato percorso permette di affrontare la vita in un modo diverso e di imparare che, pur trovandosi in una situazione differente, possiamo elargire ottimismo, volontà e forza vitale. Vista in quest'ottica il viver quotidiano, allora, può



Per saperne di più...

La quiete dopo la tempesta è una poesia scritta da Giacomo Leopardi nel settembre del 1829 e pubblicata per la prima volta nel 1831. In essa, il poeta narra, con tono di gioiosa esultanza, la vita che ricomincia in modo più attivo e dinamico, dopo un violentissimo temporale, emblema delle numerose avversità dell'esistenza, per lasciare spazio all'ottimismo.

diventare l'occasione per mettere in evidenza non soltanto l'esistenza, ma anche la vitalità e il carisma della persona, apparentemente esile, in affanno e fragile, ma in realtà tenace, coriacea e desiderosa, quindi, di rimanere ancorato a quella "vicenda meravigliosa dell'universo e della vita"; perché la felicità è insita in ciascuno di noi ed è sufficiente volgere lo sguardo al mondo per trovarla. Essa assume i contorni di un sentimento complesso e multi-sfaccettato, difficile da interpretare; ad ogni modo, qualunque sia la sua declinazione, sarà pur sempre contraddistinta da un'intima e imprescindibile visceralità che niente e nessuno potrà mai dissolvere o scalfire. Basta solo riconoscerla e apprezzarla, godendo delle piccole cose che la vita ci offre quotidianamente. ●

FATTI RICORDARE PER UN GESTO D'AMORE



Scegli le **bomboniere solidali** di **Noi per Voi Onlus** realizzate artigianalmente dai volontari.

Contribuirai all'assistenza delle famiglie con bambini in cura presso il reparto di oncematologia dell'Ospedale Meyer e supporterai le ricerche scientifiche contro le leucemie ed i tumori infantili.

INSIEME È POSSIBILE

COD.FISC. 94022050481 / CCP. 19477504
WWW.NOIPERVOI.ORG - INFO@NOIPERVOI.ORG



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