Magazine dell'Associazione
NOI PER VOI ONLUS
Quadrimestrale - Numero 38
Luglio 2018

COMUNICARE

FUTURO // UNITÀ // SOLIDARIETÀ

La speranza affidata ai bambini

IL LANCIO DEI PALLONCINI

La storia di un volontario speciale

QUANDO AIUTARE È UNA MISSIONE

Il racconto di un'ex paziente

ESTATE, TI AMO E TI ODIO...

Assistenza a 360°

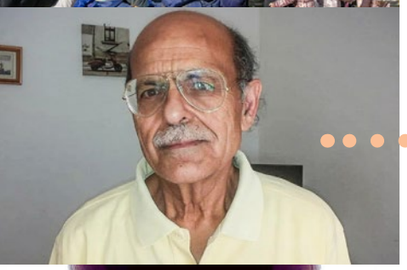
LA CONVENZIONE CON LA SOCIETÀ DELLA SALUTE

I tumori delle OSSA

UN PROGETTO NPV PER SCONFIGGERLI

Noi per Voi ONLUS
ASSOCIAZIONE GENITORI CONTRO IL CANCRO INFANTILE

Poste Italiane S.p.A. – Spedizione in abbonamento postale – D.L. 353/2003 (conv. In L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 1, DCB FIRENZE



IN QUESTO NUMERO

4 IL PROGETTO SUI TUMORI ALLE OSSA
Il Meyer diventa più grande

8 LA GIORNATA MONDIALE CONTRO IL CANCRO INFANTILE
Il Convegno FIAGOP e il lancio dei palloncini

10 RITRATTO DI UN VOLONTARIO "A TEMPO PIENO"
La storia di Marco Salvadori

12 IL RACCONTO E I RICORDI DI UN'EX PAZIENTE
Estate? Una storia di odio e amore

14 LA PARTNERSHIP COL CASTELLO DI MELETO
Nasce l'etichetta solidale "buon sapore"

15 LE SFIDE E LE PROSPETTIVE DELL'ASSOCIAZIONE
L'Assemblea dei soci

16 LA PRESA IN CARICO GLOBALE
La convenzione con la Società della Salute Area Nord-Ovest di Firenze

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

38 COMUNICARE

FUTURO // UNITÀ // SOLIDARIETÀ

Luglio 2018

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, Lucilla Novelli, Donatella Paggetti, Francesca Votino.

Testi
Serena Pillozzi, Andrea Pannocchia, Lucilla Novelli, Serena Biagioni, Arianna De Marco, Francesca Votino, Candida Clemente, Donatella Paggetti, Ubaldo Cianciulli.

Redazione
NOI PER VOI ONLUS
Associazione Genitori contro il cancro infantile

Progetto grafico e impaginazione
Emanuele Coggiola - echoart.it

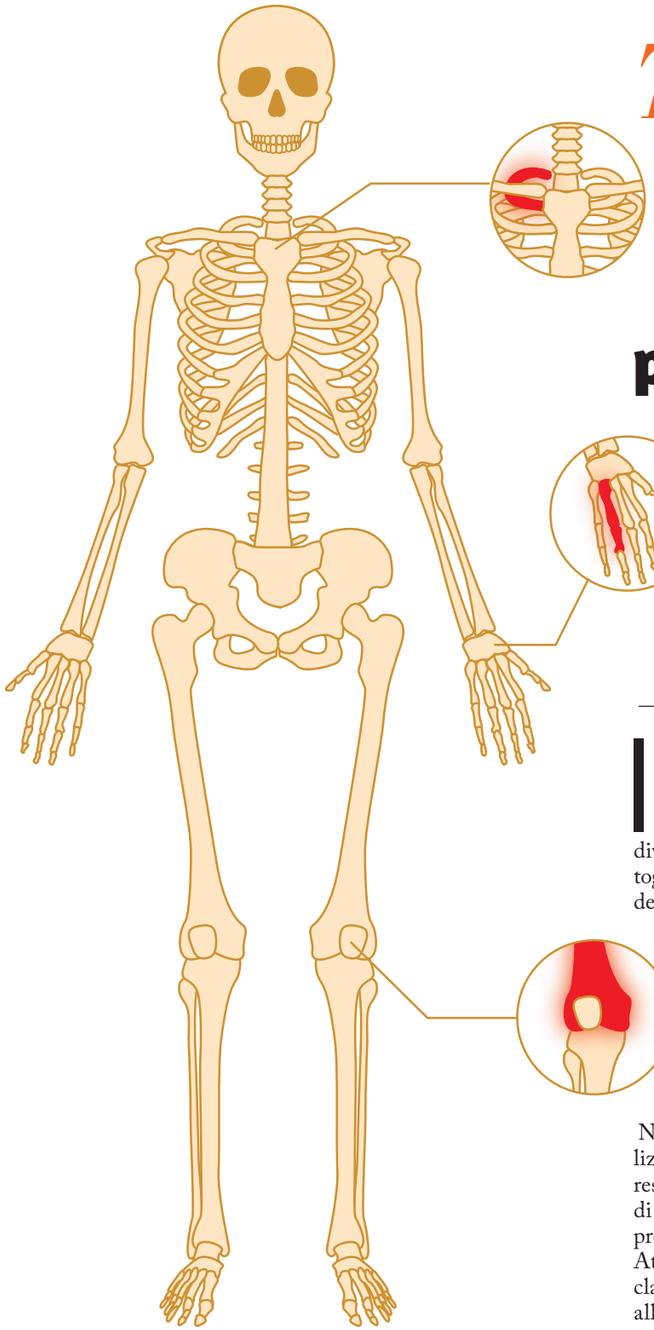
Comuncazione e coordinamento tecnico
Marcello Barsotti

Noi per Voi ONLUS
ASSOCIAZIONE GENITORI CONTRO IL CANCRO INFANTILE

Care lettrici, cari lettori,
in questo numero di *Comunicare*, che esce in piena estate e ci accompagnerà fino alle soglie del Natale, affrontiamo vari argomenti, che illustrano il senso, la varietà e la complessità delle iniziative intraprese da *Noi per Voi* o che comunque vedono la nostra Onlus protagonista, coinvolta, destinataria di risorse e di interesse.
Ampia, e doverosa, è la parte dedicata al racconto delle iniziative di raccolta fondi, che - oltre a dotare l'Associazione di mezzi finanziari, sempre più necessari vista la non facile situazione generale – le consentono di allargare ancor di più il campo, dentro e fuori Firenze, dei sodalizi con realtà imprenditoriali e sociali, grandi e piccole, del territorio toscano; e di farlo spesso in contesti divertenti, che consentono di scoprire nuovi talenti letterari o musicali, nuove prelibatezze per il palato, nuove e spesso bellissime location.
Non c'è contraddizione fra l'occuparsi quotidianamente di situazioni difficili, e talvolta tristi, e il promuovere la mission di *Noi per Voi* in maniera anche ludica, perché il bambino o la bambina malati, una volta guariti, vogliono e devono tornare a fare esattamente questo: riappropriarsi della vita a 360° e godersela tutta.
Chi aiuta i bambini ad affrontare i problemi e a riappropriarsi dei propri spazi è certamente il volontario, figura centrale nella nostra quotidianità. A volte se ne trovano di particolari, come Marco Salvadori, la cui incredibile vicenda, caratterizzata da una generosità quasi "compulsiva", non poteva essere ignorata. Così come le toccanti considerazioni della nostra Arianna De Marco, nello spazio riservato ai "Ragazzi di Noi per Voi".
Nel frattempo si partecipa a convegni nazionali, come la Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile; si attivano nuove collaborazioni, come dimostra la firma della convenzione con la Società della Salute Area Nord-Ovest di Firenze, nell'ottica della presa in carico globale e del supporto alla famiglia sul territorio; si impostano ulteriori progetti scientifici, come quello, ben narrato dalla Dottoressa Pillozzi e dal Professor Campanacci, relativo allo studio sugli osteosarcomi.
E si riflette, con l'Assemblea dei soci, nella quale si approvano i bilanci, si illustrano le novità, si impostano le strategie per rispondere ai requisiti richiesti dalla nuova legge sul Terzo Settore; e si parla, in maniera franca, anche degli aspetti più critici, spronando tutti a fare sempre di più e sempre meglio per rendere più appealing la filosofia, la storia e il brand di *Noi per Voi*.
Buona lettura e… buone vacanze!

Andrea Pannocchia

UN PROGETTO SCIENTIFICO COORDINATO DALL'ASSOCIAZIONE



Tumori delle ossa

Perché alcuni pazienti rispondono alle cure e altri no?

Definizione di una signature di miRNA come tool diagnostico e prognostico in pazienti con sarcomi non responsivi. L'importanza di trovare nuove molecole e il ruolo fondamentale di *Noi per Voi*

di **Serena Pillozzi**

Il sarcoma è un tipo particolare di cancro. Queste forme tumorali vengono suddivise in due principali categorie: i sarcomi dei tessuti molli e i sarcomi delle ossa (di cui i più frequenti sono gli osteosarcomi), suddivisi a loro volta in diversi sottotipi in base alle caratteristiche istologiche e citogenetiche. La categoria più frequente è quella dei sarcomi dei tessuti molli, che colpiscono in media in Italia ogni anno 24.500 persone, a fronte delle 500 dei sarcomi delle ossa.

Il progetto si propone di definire, con un approccio innovativo, il profilo di espressione dei miRNA in una casistica di pazienti affetti da sarcomi ad elevata chemio resistenza. La capacità di tale profilo di identificare sottogruppi di pazienti a diversa prognosi, e di definire fattori predittivi precoci di risposta alla terapia, rappresenta l'obiettivo principale del progetto.

Nel cancro, i pattern di espressione dei miRNA sono utilizzati come marcatori per la diagnosi, la prognosi e per il responso terapeutico. Vari studi recenti riportano la validità di "signature" di miRNA per una diagnostica più specifica e precoce di alcune patologie tumorali.

Attualmente i pazienti affetti da neoplasie maligne vengono classificati in base alla sede di origine, al tipo istologico e alla stadiazione TNM. Tuttavia pazienti con neoplasie della stessa sede e istologia, e attribuite allo stesso stadio, presentano un'evoluzione estremamente eterogenea ed attualmente non del tutto compresa.

Oltre a quelli già in uso è quindi necessario individuare fattori prognostici di tipo clinico, molecolare e genetico, che possano meglio classificare i diversi di tipi di paziente e di tumore al fine di personalizzare il trattamento. Nell'ottica del trattamento personalizzato la ricerca degli ultimi anni ha permesso l'individuazione di fattori predittivi di risposta ai farmaci e quindi l'individuazione di sottogruppi di pazienti. L'individuazione di questi fattori molecolari ha permesso di sviluppare protocolli terapeutici mirati.

La possibilità di ottenere dallo stesso paziente informazioni relative al profilo dei miRNA del tessuto neoplastico, all'esordio di malattia e dopo trattamento, consentirà di ottenere un quadro molecolare della malattia neoplastica e di disegnare in futuro regimi terapeutici paziente-specifici.

I microRNA sono importanti regolatori dell'attività dei geni e un singolo microRNA può avere effetti notevoli, dato che può influenzare centinaia di trascritti genici e determinare un cambiamento generale nella fisiologia della cellula. Le evidenze sperimentali degli ultimi anni dimostrano che i microRNA possono rappresentare dei validi marcatori diagnostici e prognostici nei tumori umani. L'utilizzo dei profili di espressione dei miRNA può rappresentare un ottimo strumento per stabilire la corretta diagnosi di pazienti oncologici. L'utilità dei profili di espressione dei miRNA è al momento evidente anche per la prognosi di alcuni tipi di neoplasia; ad esempio, nella leucemia linfatica cronica e nel tumore del polmone specifiche *signature* di espressione sono state associate a una prognosi di tipo favorevole o sfavorevole.

È pertanto necessario, nei prossimi anni, identificare un pannello di biomarcatori molecolari che consentano sia la stratificazione dei pazienti in opportuni gruppi di rischio, sia l'ottimizzazione dei regimi terapeutici.

Il progetto in oggetto, coordinato da *Noi per Voi* e finanziato **grazie all'interessamento della famiglia Ceresola,** vede coinvolti per l'Area Clinica il Prof. Campanacci, Direttore SOD Complessa di Ortopedia Oncologica e Ricostruttiva presso AOU Careggi (Docente universitario, chirurgo ortopedico, che si occupa da trenta anni della diagnosi e della cura dei tumori dell'apparato muscolo-scheletrico) e, per l'Area di biologia molecolare, la Dr.ssa Pillozzi, del Laboratorio della Prof.ssa Arcangeli, Dip. di Medicina Sperimentale e Clinica, Università di Firenze. ●

PROGETTO SUI SARCOMI: UNA NOVITÀ DI GRANDI PROPORZIONI

A colloquio con Domenico Andrea Campanacci e Serena Pillozzi

di **Andrea Pannocchia**

Qual è il senso e il significato generale del progetto sui sarcomi?
CAMPANACCI: Il progetto sui sarcomi, e in particolare sull'osteosarcoma, ha l'obiettivo di approfondire e studiare la tendenza di alcuni tumori, all'interno dello stesso gruppo di tumori, di rispondere meno alle cure chemioterapiche e di essere meno sensibili a esse.
Per questo motivo abbiamo voluto approfondire e indirizzare la ricerca soprattutto sull'osteosarcoma, per capire se ci possono essere dei markers, degli indicatori molecolari, che ci possono spiegare perché alcuni pazienti rispondono alle cure e in alcuni altri casi non si abbia, invece, la stessa risposta positiva.
Abbiamo deciso di dedicare questa ricerca all'osteosarcoma, il più frequente tumore primitivo dell'osso. Non riguarderà i sarcomi delle parti molli.
Serena, tu sei da tanti anni con noi. Come valuti questo progetto nell'ambito del tuo percorso con Noi per Voi?
PILLOZZI: *NpV* da sempre si occupa di tumori pediatrici, e in questo ambito, al di là degli studi sulle leucemie e linfomi, e dei tumori cerebrali di cui ci siamo occupati negli anni, adesso ci avviciniamo ai sarcomi grazie alla collaborazione col Professor Campanacci, che è un punto di riferimento per questo tipo di patologia. Il filo conduttore in tutti questi studi che stiamo seguendo negli ultimi 19 anni è il processo della chemioresistenza, quindi in tutti questi tumori si potrebbe trovare una problematica comune che è quella della non risposta oppure della risposta non prevedibile alla chemioterapia e l'intero sforzo di identificare quali sono i motivi che determinano una risposta o meno alla terapia.
Questo è necessario perché, di fronte a un paziente che non risponde alle terapie convenzionali, c'è la necessità e l'urgenza di identificare vie alternative per una terapia che sia sempre più personalizzata.
Questo tipo di progetto come si pone rispetto al panorama internazionale? Ha degli elementi di particolare innovazione?
PILLOZZI: La novità, in quello che proponiamo, sta nell'identificare un profilo molecolare, una "signature", studiando tutti gli aspetti dell'RNA, cioè di quella tappa intermedia fra l'informazione genetica e la produzione di proteine. Il nostro obiettivo è quello di definire un profilo e di farlo con metodiche altamente innovative e quindi con una qualità e una serie di informazioni estremamente elevate. Questa è la nuova sfida della medicina moderna. Ci si approccia in maniera diversa. Non si studia più un singolo gene ma l'approccio è appunto quello dei grandi numeri e dello studio di profili con grandi quantità di informazioni.
CAMPANACCI: Sicuramente anche a livello internazionale la ricerca si sta rivolgendo in questa direzione e in particolare bisogna dire che il problema principale dell'osteosarcoma è dovuto al fatto che circa il 30% dei pazienti purtroppo non risponde o risponde meno bene alla chemioterapia. Per cui i tumori sono meno sensibili e si pensa, si crede, che non tutti gli osteosarcomi siano uguali e che si possano trovare, identificare, delle differenze riguardo al loro profilo genetico che ci possano spiegare il perché della loro chemioresistenza e utilizzare queste differenze per poter eventualmente individuare delle terapie mirate a questi tumori che per adesso ancora non riusciamo a combattere.
Il profano potrebbe sintetizzare: fare un identikit più accurato!
CAMPANACCI: Identificare quelli che sono i pazienti e i tumori che non risponderanno alle terapie tradizionali, per i quali sarebbe necessario trovare delle molecole diverse, magari mirate su questi nuovi recettori che vengono individuati.
Ci sono altre persone, altre professionalità, coinvolte in questo progetto?
CAMPANACCI: I colleghi dell'ortopedia oncologica ricostruttiva, il Dott. Giovanni Beltrami dell'ortopedia oncologica pediatrica, tutti i collaboratori che partecipano alla cura del paziente, i colleghi dell'oncoematologia del Meyer, l'Anatomia Patologica che ha l'archivio dei tessuti conservati finora, il Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica cui fanno capo la Professoressa Arcangeli e Serena Pillozzi.
PILLOZZI: C'è una sinergia multidisciplinare nel vero senso della parola. La medicina non si fa più per compartimenti stagni come in passato, e non può essere altrimenti, perché l'informazione è biunivoca, tra ricerca e clinica.
Quali sono i tempi?
CAMPANACCI: Questo è uno studio retrospettivo e il nostro obiettivo è quello di andare a vedere quello che abbiamo fatto finora e identificare due gruppi di pazienti, un gruppo che ha avuto una buona risposta alla chemioterapia e una buona prognosi, e un altro gruppo che purtroppo non è andato bene. Verranno studiati i tessuti di questi pazienti per identificare in via retrospettiva i markers di chemioresistenza, grazie alle tecniche descritte in precedenza. Per cui, per fare questo, direi che i tempi possono essere anche abbastanza brevi.
PILLOZZI: Anche perché si parte da due fatti fondamentali. Il primo è che questo è un Centro di riferimento, senza dubbio, per la Regione Toscana, ma anche nazionale, che fa un po' da capofila su tante tecniche, metodiche ecc. Gli alti volumi della casistica permettono di "arruolare" in tempi brevi i pazienti dello studio. Si aggiunge a ciò il lavoro preliminare, già fatto, sulle tecniche, che ci consentirà, una volta "arruolati" i pazienti, in questo caso i loro pezzi operatori, in pochi mesi, entro la fine dell'anno, di avere un pacchetto di dati da analizzare poi da un punto di vista informatico, con dei software specifici.
Professor Campanacci, conosceva *Noi per Voi*?
CAMPANACCI: La conoscevo senz'altro. Abbiamo la fortuna di collaborare con *Noi per Voi* da circa venti anni, così come da molto tempo collaboriamo col Meyer. Dal 1994, quando a dirigere l'Oncoematologia Pediatrica c'era la Professoressa Bernini. Le associazioni di genitori in generale sono fondamentali. Noi abbiamo bisogno del sostegno delle associazioni di genitori per le famiglie e per i nostri pazienti ma anche perché spesso fanno da tramite fra noi e i nostri pazienti mettendo a fuoco tante situazioni e tanti problemi che ci possono essere e che magari a noi sfuggono perché siamo assolutamente coinvolti dalla quotidianità e dalla pratica clinica. Per cui ben vengano le associazioni di pazienti e di genitori che spesso sono anche il primo punto di riferimento per la famiglia del piccolo paziente, che gli permette di orientarsi e lo accompagna durante il percorso assistenziale. ●

OTTIMA MUSICA, BUON CIBO, UN AIUTO AI BAMBINI

Omaggio a Pino Daniele

Con una raccolta, più che lusinghiera, di 1.100 euro, si è conclusa la kermesse organizzata, lo scorso 1 Giugno, a Prato, dall'Autocarrozzeria Montegrappa, che ha ospitato presso i propri locali il concerto di una band, specializzata nell'interpretazione dei brani di Pino Daniele, e formata da Lucarelli (chitarra e voce), Scarpato (percussioni), Gorza (basso).
Il concerto, molto apprezzato dai numerosi presenti, è stato offerto gratuitamente dallo Studio legale dell'avvocato Francesco del Gronchio e dall'Autocarrozzeria Montegrappa, la ditta di Ernesto e Vincenzo Papa, che dal 2009 si fregia del titolo di "Azienda amica del Meyer" e sostiene l'Associazione Noi per Voi nel suo impegno a favore dei bambini malati di tumore.
Come affermano in una dichiarazione i fratelli Papa, *La nostra filosofia aziendale è da sempre quella di utilizzare parte dei nostri profitti e delle nostre energie a favore delle iniziative culturali per il bene della comunità*.
Gli intervenuti alla manifestazione hanno potuto, sempre gratuitamente, gustare un gustoso apericena offerto dal Bar Formula 1 di Paolo e Stefano Cherici, e acquistare alcuni gadget presso lo stand di Noi per Voi Onlus, il cui Presidente, Pasquale Tulimiero, accompagnato da alcuni volontari, ha porto il saluto e il ringraziamento iniziale. ●

IL CONVEGNO FIAGOP 2018

Guariti *per vivere!*

di **Lucilla Novelli**

In alto: un momento de lancio dei palloncini alla Scuola Sauro del Galluzzo. *Sopra:* una fase dei lavori del convegno. *Nella pagina accanto:* il disegno di un bambino realizzato in occasione dell'evento.

Il lancio dei palloncini

Giovedì 15 Febbraio, alle ore 11, migliaia di persone hanno formato una catena ideale per lanciare in cielo **15.000 palloncini dorati** (biodegradabili), indossando il "Nastro d'Oro", simbolo dell'oncologia pediatrica. È stato un modo per riconoscere, ancora una volta, il coraggio, la forza dei bambini e degli adolescenti malati e per manifestare sostegno alle loro famiglie.
Noi per Voi, come molte delle associate FIAGOP, ha partecipato all'iniziativa attraverso il lancio dei palloncini in 3 istituti scolastici in Toscana. Siamo stati presso la Scuola Primaria "R. Fucini" di Albinia, presso la Scuola Primaria e Secondaria SAURO del Galluzzo, dove i bambini hanno fatto dei disegni e fatto volare dei messaggi per i piccoli malati in cura in ospedale, e presso la Scuola Primaria dell'Istituto Comprensivo Francesco Ferrucci di Larciano (Pistoia), dove il nostro rappresentante Andrea Pannocchia si è intrattenuto in numerose classi per raccontare il senso dell'iniziativa e spiegare l'importanza di associazioni come *Noi per Voi*.
Ringraziamo tutte le insegnanti, le autorità, i bambini, i genitori che ci hanno permesso di realizzare questa bellissima giornata di sensibilizzazione!!!

Lo scorso 17 Febbraio, presso il Salone del Parlamento del Castello di Udine, si è tenuto il Convegno *Guariti per vivere*, nell'ambito delle iniziative per la XVI Giornata Mondiale Contro il Cancro Infantile.

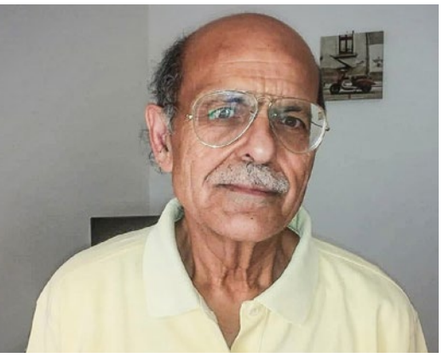
Il Convegno è stato promosso da **FIAGOP** (Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica), insieme ad **AIEOP** (Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica), in collaborazione con le **Associazioni Luca – Udine** (Associazione friulana di genitori che sostiene le famiglie dei bambini della Regione) e **AGMEN – Trieste** (Associazione Genitori Malati Emopatici Neoplastici).
Il Convegno ha affrontato il tema dei guariti e ha evidenziato gli enormi passi avanti compiuti in termini di sopravvivenza e di guarigione nell'Oncologia Pediatrica. Tuttavia il tipo di cancro e i trattamenti a cui devono sottoporsi i piccoli pazienti possono ancora avere degli effetti collaterali a lungo temine, come problemi di sterilità o fertilità, deficit cognitivi e fisici, ma anche difficoltà dal punto di vista psicologico per il re-inserimento a livello sociale, nel mondo del lavoro e della scuola.
Anche se l'oncologia pediatrica è la branca della medicina che in questi ultimi decenni ha registrato i più sorprendenti ed esaltanti progressi, in Italia ogni anno si ammalano di tumore (linfomi e tumori solidi), o di leucemia, 2.200 ragazzi, circa 1.400 bambini e 800 teenager.
Parte del Convegno ha visto gli interventi di autorevoli relatori, tra gli altri quelli delle Dottoresse Pillotto e Kiren che hanno fatto il focus sulle leucemie e sui tumori cerebrali, indicando le novità diagnostiche (tra cui una migliore capacità di caratterizzare le leucemie), e le novità terapeutiche (percorsi terapeutici personalizzati, terapia cellulare/genica).
Molto spazio è stato dedicato alla partecipazione di ragazze e ragazzi guariti che hanno portato le loro testimonianze di vita e i loro percorsi di cura.
Tra gli altri, è intervenuto **Roberto Casalaz**, che ha raccontato la sua esperienza e la sua rivincita contro il cancro: da paziente a fisioterapista. Roberto infatti è tornato, dopo 9 anni, nello stesso reparto che lo accolse da ragazzo con un camice da fisioterapista per aiutare coloro che, come lui, hanno vissuto una fase difficile a causa della malattia. La sua avventura al Burlo è cominciata a 15 anni, quando vi è entrato per la prima volta per curarsi dal tumore che lo aveva colpito, un Linfoma di Hodgkin.
La diagnosi - ha dichiarato Roberto - *mi è stata fatta nel 2008, ma mi ritengo fortunato. Infatti il tumore è stato preso in tempo e ho potuto fare la chemioterapia via endovena.*
Avevo il desiderio di aiutare altri ragazzi che stavano vivendo la stessa esperienza, così ho chiesto di svolgere la mia tesi di laurea con uno dei professori del reparto. Vi sono quindi rimasto come volontario.
Il Prof. Riccardo Haupt, dell'Istituto Gaslini, ha inoltre parlato del **Passaporto del lungo-sopravvivente**, un documento da dare al paziente dopo la fine delle cure, che contiene la storia di malattia e informazioni sui trattamenti ricevuti e che contiene raccomandazioni sugli esami di follow-up personalizzati per lo screening di possibili effetti a distanza.

I volontari sono l'asse portante di *Noi per Voi* e ogni tanto è bene raccontarne le storie, anche per capire da dove nasce, in loro, la voglia di impegnarsi gratuitamente per gli altri. E se è vero che ogni storia è particolare, quella di Marco Salvadori, classe 1952, fiorentino doc, "dentro le porte", lo è forse più di altre e merita di essere narrata.

IL RITRATTO DI UN VOLONTARIO "A TEMPO PIENO"

Una vita passata ad aiutare il prossimo: la storia di Marco Salvadori

di **Andrea Pannocchia**



Intanto per il profilo professionale di Marco, che oggi è in pensione ma fino a due anni fa era proprietario di una pellicceria che esisteva fin dal 1938, la più antica della Toscana.
Poi perché la propensione al volontariato, dentro la sua famiglia, ha origini antiche: "I miei abitavano a San Frediano. Mia nonna, che era una cottimista tipografa, quando usciva dal lavoro, il venerdì o il sabato, passava dall'Istituto degli Innocenti e chiedeva se c'era qualche bambino da prendere per tenerlo il fine settimana. Lei ha vestito tanti neonati. Io ho trovato delle sue tessere della Misericordia del 1914."
Quindi perché, prima di arrivare a conoscere la nostra Associazione, ha fatto parte della Misericordia, ha seguito e segue un gruppo di ragazzi con problemi psichiatrici, è un volontario dell'ATT.
E soprattutto perché dal 2002, insieme a sua moglie, è protagonista di una storia straordinaria di altruismo e di coraggio. Ha in affido una ragazza, che allora era una bambina di cinque anni, venuta dall'Albania a seguito della Missione Arcobaleno, durante gli ultimi scampoli delle guerre balcaniche. Non una bambina qualsiasi, ma una bambina-lupo, cioè una selvaggia cresciuta senza regole e senza contatto con i propri simili: "L'abbiamo presa dall'Ospedale degli Innocenti, dove avevamo fatto il corso per diventare affidatari, e l'abbiamo trovata denutrita, che camminava a quattro zampe, in preda a crisi epilettiche, senza alcuna norma comportamentale. Il tentativo di ricongiungerla alla madre che era già in Italia è più volte fallito ed è rimasta con noi."
Molti sono sbalorditi di questa scelta, ma la soddisfazione di Marco nel raccontare dei progressi della sua pupllla - nonostante i molti problemi, specie relazionali, ancora presenti - e di quando la porta a cavallo, in piscina, a fare i capperi e l'ortica o dalle sue amiche, è evidente.
E *Noi per Voi*, l'ultima tappa (di sicuro non quella finale) di una vita consacrata al volontariato e alla voglia di stare con gli altri?
"Sono un volontario dell'ATT familiare, ho fatto il corso per assistente domiciliare, ho fatto i banchini, però poi proprio dentro l'ATT una psicologa ci disse, durante una delle varie riunioni, che *Noi per Voi* faceva un corso per volontari tenuto da Donatella Paggetti. Io l'ho fatto e mi è piaciuto molto l'ambiente. Il corso, uno non ci pensa, è fondamentale: come approcciarsi, come stare con gli altri, con le famiglie, con i bambini ecc. Donatella su questo è brava ed è il rispecchio di quello che poi ho trovato. Poco fa parlavo con una volontaria che potrebbe essere mia nipote, per metterci d'accordo su una cosa. Lei è una studentessa e cameriera al contempo, e questa è una cosa davvero lodevole. Mi sono trovato bene con questi ragazzi, e Donatella è molto aperta. Ho fatto il corso nel 2017 e subito ho iniziato a operare come volontario all'ospedale. Ho cominciato al CTO e poi sono andato alla Neuro Oncologia e tuttora vado. Proprio nel corso di una delle ultime riunioni sono stati individuati nuovi posti in cui andare, fra cui una casa di cura sempre nella zona di Careggi, dove vanno le persone anziane per rimettersi per due/tre mesi. Ho dato la disponibilità per andare anche lì, perché anche gli anziani hanno bisogno di parlare, stare con gli altri, tirare fuori le cose e i ricordi. Mi piace, più in generale, il modo in cui il lavoro viene organizzato e devo dire di aver trovato un ambiente molto aperto e collaborativo, nel quale spicca la presenza di tanti giovani, specialmente di ragazze".
"I veri problemi – conclude ridendo – li creo io, perché sono l'unico a non avere un computer".

LA PRESENTAZIONE DEL LIBRO A FIRENZE, UN BINOMIO FRA CULTURA E SOLIDARIETÀ

Il *Glicine* a Villa Bardini Peyron

Lo scorso 22 Aprile abbiamo avuto il piacere di riproporre il volume *Il Glicine a raggi X* nel bellissimo contesto del Giardino Bardini, grazie all'accoglienza riservataci dalle **Fondazioni Cassa di Risparmio di Firenze** e **Villa Bardini Peyron** che ci hanno ospitato con gli autori, e alcuni dei nostri sostenitori, per un pomeriggio fra cultura e coltura.

di **Serena Biagioni**

Il volume ***Il Glicine a raggi X*** nasce dall'incontro di tre appassionati del glicine: **Jacopo Nori**, Primario di Radiologia presso AOU Careggi e ideatore del volume, **Francesco Vignoli**, uno dei maggiori esperti di glicine in Europa, e **Giulio Clementi**, artista ad ampio raggio, che si sono mossi alla ricerca della più bella fioritura nei giardini segreti di Firenze e non solo. Nell'attesa della presentazione del libro, tenutasi nel salone principale di Villa Bardini Peyron, abbiamo potuto godere del bellissimo pergolato che scende dal Belvedere e si sviluppa lungo il percorso verso l'entrata di Via dei Bardi, anche questo immortalato fra gli scatti pubblicati nel libro. L'architetto paesaggista **Maria Chiara Pozzana** ci ha raccontato com'è nata l'idea di creare il pergolato: *Ricordo bene il giorno che salendo da Via dei Bardi verso il Belvedere, in una calda giornata di giugno del 2000, ho immaginato un lungo percorso ombroso che dall'antico rondò di querce arrivasse al terrazzo. Pensavo alle cerchiate di Boboli, agli 'andari coperti' dei giardini rinascimentali, all'alternanza della luce e dell'ombra e al colore che si alterna nelle stagioni del giardino. Così poi, tornando in studio, ho disegnato una lunga pergola di 70 metri, dove alternare glicini di diverse varietà, per costruire una volta violetta, nuova e antica al tempo stesso, un segno nel paesaggio storico della città.*
Il vivaista **Francesco Vignoli**, colui che ha poi realizzato il percorso in cui si alternano più varietà di glicine, ha dato alcuni suggerimenti utili ai presenti: *Nello scegliere le varietà, immaginate il glicine adulto con migliaia di fiori che sbocciano contemporaneamente. Non è lo stesso impatto ambientale vederli bianchi o viola o rosa. E ricordate che il glicine è una pianta prepotente e invadente, vi raccomando perciò di creare dei sostegni robusti e di curare le potature, sia quella invernale che quella estiva. Quando comprate un glicine, comprate anche un bel paio di forbici!*
Per un pubblico di appassionati è sempre un'occasione ghiotta parlare con un esperto, e numerose sono state le domande dei presenti fatte al vivaista su questa bella pianta, come quella della signora che chiedeva: *Ma quanto dura la fioritura del glicine?*
Quanto la gioventù - è stata la risposta di Vignoli - *troppo poco, ma si ricorda per tutta la vita!*
Poi, passati all'interno del salone, sono stati proposti i vari temi del glicine trattati secondo più punti di vista, avvalendosi di esperti sui temi della poesia, della pittura, dell'artigianato, nonché della cucina, fino a parlare dell'importanza del glicine nella cultura orientale. Grazie alla generosità e allo spirito altruistico degli autori, il ricavato della vendita del volume sarà finalizzato al finanziamento del progetto di supporto psicosociale, dedicato ai pazienti oncologici in cura presso l'Ospedale A. Meyer, Firenze.
Ancora grazie ai nostri stakeholder che ci permettono di realizzare queste iniziative, con il risultato di creare una valida rete d'interessi, allargata a tutta la comunità.
Nell'attesa della prossima presentazione, **il volume è disponibile presso la sede dell'Associazione e presso il bookshop di Villa Bardini Peyron**.

IL RACCONTO DI UNA EX PAZIENTE. LE RINUNCE IMPOSTE DALLA MALATTIA. LA VOGLIA DI RECUPERARE IL TEMPO PERDUTO

Estate? Una storia di odio e amore

di **Arianna De Marco**

C'è una serie di buoni motivi che rendono l'estate la stagione più amata. Le giornate sono lunghe, il sole mette di buon'umore e riscalda gli animi, le vacanze ci portano lontani dalla routine e sono il momento migliore per ricaricarsi prima delle nuove fatiche di settembre. E poi si va al mare. E io, il mare, lo adoro. C'è poco da aggiungere. Mi piace tutto in un posto di mare: la sabbia calda quasi bollente sotto i piedi, il sale sulla pelle che si secca, l'odore della crema, il sole che mi brucia il naso, il rumore delle onde; mi piace passeggiare sul bagnasciuga, fare il bagno, asciugarmi al sole e persino rincorrere l'ombra che si sposta di continuo.

Eppure questa serie di buoni motivi ha fatto sì che, per un anno, la mia tanto amata estate sia diventata a dir poco odiosa. Una riprova del fatto che la malattia sconvolge e capovolge le vite di chi si ritrova ad affrontarla. E così, le giornate lunghe diventano a dir poco interminabili e non vedi l'ora che piova o ci sia qualche nuvola per poter uscire a fare una passeggiata.

Tutti ti dicono che sei in vacanza ma la tua routine è sempre la stessa: casa – ospedale, ospedale – casa. Non ricordi più cosa sia il relax delle vacanze ma continui a convivere con l'ansia, la rabbia e la noia della malattia. E poi al mare non ci vai. Anche se lo adori, non puoi andarci. Niente sabbia bollente, niente sale sulla pelle o naso bruciato, niente bagni, niente passeggiate sul bagnasciuga. E non basta nemmeno la crema solare o l'ombrellone a proteggerti dal sole. Del mare ti resta quindi solo una bella dose di invidia per i tuoi amici che tornano dalle vacanze super abbronzati e con tantissime avventure da raccontarti.

A questo punto non può che venirti il dubbio che forse la tua nuova stagione preferita potrebbe diventare l'inverno: tutti a casa, fa freddo e con il brutto tempo il mare può sembrare anche un po' triste. Questi pensieri però non avranno lunga vita perché ancora non sai che quando tu tornerai al mare per la prima volta, con la tanto agognata autorizzazione da parte del medico e magari già con i tuoi nuovi capelli, sarà come un'esplosione di felicità. Sarà tutto un po' come una nuova prima volta: il mettere nuovamente i piedi sulla sabbia, il primo bagno, sentire ancora una volta il sole sulla pelle che tira e ti sembrerà un'esperienza anche bruciarti nuovamente il naso. E forse ci riferiamo un po' anche a tutto questo quando si dice che la malattia ti insegna ad apprezzare le piccole gioie della vita: ciò che momentaneamente ti toglie, non puoi che apprezzarlo ancora di più appena lo ritrovi. E adesso, in cima alla mia lista di buoni motivi per amare l'estate, c'è il dolce far niente davanti a quella distesa azzurra dalla quale qualche medicina mi ha tenuto lontana per un po'.

> “...la malattia sconvolge e capovolge le vite di chi si ritrova ad affrontarla. E così, le giornate lunghe diventano a dir poco interminabili...

Mai non mollare mai / Se non ce la fai / Tieni duro e aspetta quel momento prima o poi / Finché vita avrai / Non mollare mai / Manda avanti il cuore che domani vincerai…
Ma la strada sarà in salita / Non è semplice questa vita / Da una torre cadere non è difficile / Mai non mollare mai / Finché vita avrai...

Non mollare mai: la tenacia e il coraggio di lottare

di **Francesca Votino**

Leggendo attentamente il ritornello di questa canzone, interpretata da Gigi D'Alessio, emerge molto chiaramente come la vita è un dono ineluttabile e in quanto tale merita di essere salvaguardato strenuamente, nonostante gli ostacoli che spesso siamo costretti ad affrontare.

A fronte di ciò, credo fermamente che il principale passo da compiere sia accettare e imparare a convivere con le difficoltà, adattandosi a esse – per quanto possibile – con tranquillità, e trasformandole in parte integrante della propria quotidianità. Ciò significa riuscire a conservare la vitalità e la vivacità intellettiva e tutto ciò che è possibile realizzare: riscoprire il valore nel proprio carisma, nelle specifiche ambizioni, nell'essere di supporto agli altri, nella comprensione, nella tenacia e nell'intraprendenza, nella propria perseveranza, ricostituendo, quindi, le attitudini e le capacità che ogni essere umano possiede. E ricordarsi che ciascun uomo porta con sé il proprio modo di affrontare le situazioni, con un background di esperienze personali, ispirazioni, desideri, e capacità; proprio per questo motivo ognuno di noi è unico e peculiare nella sua diversità. In tal senso, allora, si può accogliere ogni ostacolo come una "ricchezza", un surplus, un valore aggiunto, poiché fortifica e rende più consapevoli di quanto sia bello e prezioso vivere.

Occorre dunque affrontare il nostro percorso a ostacoli come una possibilità di crescita personale: questo talvolta tortuoso cammino permette di affrontare la vita in un modo diverso e di imparare che, pur trovandosi in una situazione di sofferenza e "di prova", possiamo elargire ottimismo, volontà e forza vitale. In base a quanto appena affermato, l'esistenza si trasformerà in una pregiata opportunità da "afferrare e gustare pianamente", riscoprendo, dentro a un sorriso, il segreto e la forza per superare ogni difficoltà. Desidero concludere con questa bellissima citazione, che rispecchia pienamente il mio pensiero, poiché invita ad amare la vita reagendo con coraggio e ribaltandone la prospettiva: *La vita è incantevole. basta solo indossare gli occhiali giusti per guardarla.*

Per saperne di più...

Il meraviglioso brano intitolato *Non mollare mai*, interpretato nel 2002 al Festival di Sanremo da Gigi D'Alessio, rappresenta un intenso attaccamento alla vita, che va vissuta pienamente senza arrendersi mai di fronte alle difficoltà quotidiane. Questo bellissimo testo ci esorta a lottare sempre e comunque, perché solo combattendo e perseverando scorgeremo la luce in fondo al tunnel.

Un altro partenariato importante: l'amicizia consolidata col Castello di Meleto.

BERE BENE È BERE SANO

Nasce l'etichetta solidale "il buon sapore"

di **Candida Clemente**

Da sempre *Noi per Voi* ha lottato per la promozione di uno stile di vita sano, contraddistinto da un'alimentazione consapevole, dalla pratica dello sport e dalla ricerca di valori forti, come strumenti necessari per la prevenzione delle malattie oncologiche. Questi sono stati i motivi dei precedenti partenariati con Il Mercato Centrale, la Scuola di Cucina Lorenzo de Medici o L'Olio Gonnelli, in cui fondamentale era la scelta di prodotti alimentari di alta qualità.

Seguendo questa scia, inauguriamo oggi un altro partenariato molto importante per noi, quello con **Il Castello di Meleto a Gaiole in Chianti** con cui abbiamo realizzato **un'etichetta di Chianti Classico veramente speciale.** Speciale perché é un'iniziativa che cerca di coniugare alimenti genuini e uno stile di vita sano ed equilibrato, principi che l'associazione Noi per Voi Onlus da sempre promuove per prevenire le patologie tumorali, con la speranza di accompagnare così tutti i bambini nel percorso della loro crescita.

Ultimo nella catena, ma non certo per importanza, **Unicoop Firenze**, che con grande entusiasmo ha accettato di aiutarci a distribuire questo Chianti Classico speciale nei punti vendita di **Figline Valdarno**, **Montevarchi**, **Firenze Gavinana** e **Poggibonsi** nell'ambito del Progetto Territorio.

Si tratta di una bottiglia di **Chianti Classico di Castello di Meleto** che sarà venduta al prezzo di 11 euro presso tutti i punti vendita Unicoop Firenze: 2 Euro saranno devoluti all'Associazione per il sostegno delle famiglie e dei bambini in cura all'Ospedale Meyer di Firenze.

Siamo onorati – dichiara **Michele Contartese**, **Direttore Generale di Castello di Meleto** – *di inaugurare con il nostro Chianti Classico l'iniziativa "Il Buon Sapore". Crediamo fortemente nelle finalità e nei valori su cui si fonda l'Associazione con la quale da anni collaboriamo, promuovendo iniziative benefiche, come lotterie e aste di beneficienza, e organizzando eventi, come la Festa di Primavera al Castello di qualche anno fa, che ha avuto un grande successo.*

Abbiamo scelto Castello di Meleto e uno dei suoi vini per lanciare questa importante iniziativa – spiega **Pasquale Tulimiero, Presidente di *Noi per Voi*** – *perché è un Chianti Classico dal "buon" sapore sotto tutti i punti di vista: un vino piacevole, perché prodotto da Castello di Meleto che rispetta alti standard qualitativi; un vino genuino, perché prodotto secondo i valori della cultura contadina che rispetta la terra e i ritmi della natura; un vino solidale, perché aiuta concretamente le famiglie e i bambini colpiti da patologie tumorali; un vino rosso che, secondo alcuni studi, avrebbe proprietà protettive contro certi tumori, se consumato con moderazione e rispettando i parametri sani ed equilibrati della dieta mediterranea.*

Ma questo è solo l'inizio! Stiamo già lavorando su tanti altri prodotti che come già ricorderete avevamo iniziato a distribuire lo scorso anno… arance e miele provenienti da produttori biologici buonissimi che hanno riscosso tanto successo per la loro genuinità e in cui apporremo l'etichetta creata espressamente per questa importante iniziativa; il nostro logo, Ugo e Tea, sullo sfondo i colori verde, arancio e rosso, in stile acquarello, tipico dei disegni dei bambini, a rappresentare la terra. ●

LE SFIDE E LE PROSPETTIVE DELL'ASSOCIAZIONE PER IL NUOVO ANNO

L'Assemblea dei soci

di **Andrea Pannocchia**

Lo scorso 30 Aprile si è svolta, a Firenze, presso la sede secondaria di Via Bocci, l'annuale Assemblea dei soci di *Noi per Voi*, nel corso della quale si sono tenute la relazione del Presidente Pasquale Tulimiero, la relazione dei revisori dei conti, la presentazione e approvazione del bilancio economico consuntivo del 2017, la presentazione e approvazione del bilancio preventivo del 2018.

In sintesi, la relazione si è incentrata sui seguenti aspetti.

Il 2017 è stato un anno complesso, nel quale il perdurare della crisi economica, e la conseguente diminuzione delle donazioni dei privati e degli interventi a sostegno della ricerca degli Enti Pubblici e delle Fondazioni, ha inciso anche sull'attività di *Noi per Voi*.

Così come la diminuzione degli introiti derivanti dal 5 per mille, un aspetto importante per un'associazione che vive di volontariato e rispetto al quale tutti devono sentirsi mobilitati, come ha ricordato Tulimiero nella relazione introduttiva, per invertire la rotta.

Ci sono però anche le buone notizie. Grazie agli interventi finanziari della Fondazione Cassa di Risparmio di Pistoia e Pescia e della Regione Toscana sono stati finanziati due progetti, uno per il sostegno psicologico alle famiglie con bambini affetti da tumori e l'altro sull'implementazione del progetto sulla nuova APP per i ragazzi adolescenti.

L'incremento dei finanziamenti alla ricerca, inoltre, ha permesso di finanziare gli studi su Istiocitosi e GVH e di arrivare quasi alla conclusione del finanziamento sulla "ormai storica" ricerca sulla chemioresistenza che a breve dovrebbe passare attraverso il "protocollo clinico", cioè alla sperimentazione sulle persone.

Un'altra novità rilevante è costituita dal percorso intrapreso per attivare importanti convenzioni con AOU Careggi, SDS fiorentina Nord Ovest e Asl Prato, finalizzate ad assicurare il supporto domiciliare a bambini affetti da tumori o da patologie potenzialmente mortali. Su Careggi verrà attivato il servizio di psicologia presso famiglie di pazienti oncologici adulti con figli minori. Un nuovo campo di sfida per l'Associazione.

Si è poi sviluppato un ricco e articolato dibattito, nel corso del quale ciascuno dei presenti ha illustrato il proprio punto di vista e le soluzioni per risolvere le maggiori criticità, in particolare su come coinvolgere di più volontari, come rendere la comunicazione esterna più empatica, come rafforzare i legami esistenti e funzionanti dentro e soprattutto fuori Firenze, come ulteriormente "espandersi" in periferia, come la riforma del Terzo Settore impatterà nella vita associativa e costringerà a modifiche statutarie.

Si è preso atto delle dimissioni dal Consiglio Direttivo, per ragioni personali, della Consigliere Belardinelli, che sarà a breve sostituita, e, grazie alla presenza della Dottoressa Pillozzi, è stato illistrato il progetto sui sarcomi, di cui parliamo diffusamente in altra parte del giornale.

Il bilancio consuntivo del 2017 e il bilancio preventivo del 2018 sono stati approvati all'unanimità dai presenti. ●

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**

FIAGOP
Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica Onlus

LA PRESA IN CARICO GLOBALE E LA NECESSITÀ DELL'ASSISTENZA PSICOLOGICA

Firmata la convenzione con la Società della Salute Area Nord-Ovest di Firenze

di **Donatella Paggetti**

Trasferibilità sul territorio. Presa in carico globale. Supporto alla famiglia. Sono questi gli obiettivi principali che si è data, in particolare negli ultimi anni, *Noi per Voi* e, nello specifico, il Servizio Psicologico e Psicosociale. Obiettivi che si sono ulteriormente concretizzati con la firma della convenzione con la Società della Salute Area Nord-Ovest di Firenze.
L'Associazione, infatti, nata in seno al Meyer, negli ultimi anni si è resa sempre più conto di quanto sia importante raggiungere le famiglie laddove vivono, quindi fuori dalle mura ospedaliere. Si cerca, quindi, di rispondere ai bisogni andando sul territorio, a domicilio, e collaborando sempre di più con i servizi. Questa convenzione è pertanto uno dei tasselli (altri sono in fase di lavorazione) per poter dare risposte a pazienti e famiglie, allorché queste si trovano a vivere situazioni pesanti, caratterizzate da patologie fortemente impattanti e/o invalidanti, acute o croniche.
In particolare, con l'Area Nord-Ovest, la collaborazione riguarda la presa in carico psicologica e psicosociale di pazienti complessi: quelli afflitti da malattie genetiche e/o gravi sofferenze alla nascita. Queste situazioni sconvolgono la famiglia e la obbligano a riorganizzare la propria vita in modo completamente diverso per poter seguire un figlio con numerose difficoltà, non autonomo, con compromissioni importanti, che richiede molte cure e numerose figure che di lui si prendano cura.
Il genitore, oltre a essere colpito sul piano emotivo, deve anche mobilitarsi e attivarsi per poter permettere al figlio di usufruire di percorsi riabilitativi e di opportunità che possano essere di supporto. Il genitore è al tempo stesso paziente, ma anche "curante", ovvero *care-giver* e deve, spesso, divenire "esperto" in tante cose. Il supporto del team di *Noi per Voi* (formato da psicologi, una neuropsichiatra infantile, volontari del servizio civile e volontari formati) rappresenta, pertanto, una buona risorsa anche considerando le difficoltà, sempre maggiori, del nostro sistema di welfare. ●

"Esibizione delle Dame", di Leonardo Impagliazzo, vincitrice del concorso fotografico

IL PALIO DI SANTO STEFANO IN PANE ORGANIZZATO NEL QUARTIERE 5 DALLA MISERICORDIA DI RIFREDI

Un tuffo nel Medioevo

di **Ubaldo Cianciulli**

"Messeri e dame, armi e cavalieri si diedero convegno al finir del mese di maggio per celebrare il Primo Palio Medioevale di Santo Stefano in Pane. Fu tanta la partecipazione di grandi e piccini e altissimo il divertimento a tal punto, che imminente fu presa la decisione di proporre cotanta cerimonia anche per lo prossimo nuovo anno".

Più o meno è andata così. Questa è stata l'atmosfera che ha animato per due giorni il quartiere di Rifredi grazie alla prima edizione del Palio Medioevale organizzato dalla Misericordia di Rifredi e dalla Pieve di Santo Stefano in Pane. Un fine settimana che ha portato per le strade del quartiere migliaia di persone a fare festa, accompagnando il lungo corteo in costume d'epoca che ha sfilato fino in Piazza Dalmazia con 260 figuranti appartenenti a gruppi storici provenienti da tutta la Toscana.
Una manifestazione nata per far conoscere la Misericordia e i suoi volontari anche al di fuori dei ruoli canonici e istituzionali di soccorso e di servizio alla popolazione. Tanti anche i giovani e i ragazzi che si sono divertiti con i tornei del tiro alla fune, la corsa nei sacchi, il ruba bandiera; molto attese le esibizioni degli Sbandieratori e dei Musici della Signoria, degli Arcieri, il tutto immortalato da tante fotografie che hanno partecipato al concorso dedicato al Palio e che a settembre animeranno una mostra allestita nei locali della Misericordia.
Non potevano mancare la musica con il coro polifonico Tears for joy-Hollywood Boulevard che ha rallegrato la serata di sabato, animata e condotta dal simpatico Alessandro Masti di Radio Toscana.
Oltre 100 volontari hanno reso possibile la manifestazione, la Misericordia di Rapolano ha preparato la cena medioevale gustata da oltre 300 persone all'ombra del campanile nel piazzale della Pieve; ma hanno collaborato anche la Liberi e Forti ASD1914, la Polisportiva Virtus Rifredi, la Parrocchia, l'associazione Noi per Voi, MediaLab, la Protezione Civile di Firenze e il Quartiere 5.
"È stato bello vedere la partecipazione di tante persone di ogni età, di tanti rifredini ma non solo. È stata una prima manifestazione ma ce ne saranno altre sia per far vivere e socializzare il Quartiere sia per fare esprimere una sana energia ai nostri volontari. Nell'era di internet e dei social abbiamo voluto fare un tuffo nel passato, nella semplicità di tradizioni e giochi quasi dimenticati perché così si fa squadra e non si resta isolati" ha commentato il Governatore della Misericordia di Rifredi, Nicola Rotondaro.
E infatti, il prossimo importante appuntamento è a metà settembre con l'inaugurazione della nuova Polisportiva accompagnata dalla Festa della Birra, con tante sorprese e divertimento assicurato. ●

UNA SERATA DI RACCOLTA FONDI *NOI PER VOI*

Jazz per beneficenza all'Off Bar

Lo scorso 17 Luglio lo spazio estivo Off Bar - lago dei cigni nei giardini della Fortezza da Basso, progetto dell'Estate fiorentina, ha ospitato un aperitivo di raccolta fondi per *Noi per Voi*.
Durante questo evento si sono esibiti tre importanti jazzisti come Stefano Tamborrino e Simone Graziano, tra i nomi più importanti della scena italiana, e il musicista irlandese Matthew Berrill.
Questa concerto faceva parte della rassegna "Jazz di una notte di mezz'estate" curata dalla cantante e violoncellista Naomi Berrill.
Si ringrazia vivamente Off Bar per l'invito rivoltoci.

LA CAMMINOTTE DI LIDO DI CAMAIORE

Cento magliette fuxia per dire no ai tumori

di **Andrea Pannocchia**

Luca Bonini è un costruttore edile di Montemurlo e da più di 35 anni insegna ballo. Nel 2014 gli viene scoperta una Leucemia Acuta, trascorre sette mesi nel reparto di Ematologia di Careggi, si ristabilisce quasi al 90% e gli viene la passione di camminare. Ma a causa della terapia a base di chemio non può stare esposto ai raggi solari e quindi inizia a camminare la sera, con le torce. Coinvolge tanti amici, che si moltiplicano a ogni occasione, e ha l'idea geniale di dare un colore a ogni camminata. E pensa che dall'unione dei termini "camminare" e "notte" possa venir fuori un brand, CAMMINOTTE, che brevetta e che diviene un successo straordinario, anche perché ha poche e semplici regole: si tratta di una manifestazione non competitiva, alla quale chiunque può partecipare col proprio passo, la propria andatura, la propria condizione fisica o motoria, l'eventuale presenza di un amico a quattro zampe; ai partecipanti non viene rivelato in anticipo il percorso; durante il percorso viene effettuato un pit-stop, vale a dire un piccolo rifornimento di acqua.
Molte Camminotte vengono svolte con finalità solidali, e quando Bonini incontra *Noi per Voi* nasce e si sviluppa immediatamente l'idea di organizzarne una per la nostra Onlus a Lido di Camaiore, lo scorso 21 Luglio, profittando anche degli ottimi rapporti esistenti fra noi e l'Associazione degli stabilimenti balneari del Lido, presieduta da Luca Petrucci, anche stavolta rivelatasi un prezioso partner.
Una Camminotte contrassegnata dal colore fuxia, con una bellissima maglietta realizzata per l'occasione da *Noi per Voi*, con tanto di citazione di Lao Tse, e un percorso di 5 km. che si è snodato, all'andata, a partire dal ritrovo in Piazza Lemmetti, lungo la passeggiata che dal Lido si dirige verso Marina di Pietrasanta, fermandosi poco prima del confine, e che, al ritorno, ha visto compiere il percorso a ritroso, ma stavolta sulla battigia.
Più di 100 i partecipanti entusiasti, molte di più le magliette vendute, compatta e agguerrita la squadra di volontari e collaboratori presente allo stand, atmosfera festosa grazie alla presenza di tanti turisti e in particolare dei bambini, attratti dai palloncini colorati preparati dal team *NpV*.
Alcuni partecipanti, aficionados del format, si sono mossi addirittura dalle province di Prato e Pistoia.
Da rilevare anche la collaborazione del chiosco della spiaggia libera, situato proprio alle spalle del ritrovo, che ha offerto collaborazione in vari modi, non ultima la fornitura gratuita di bottiglie d'acqua agli arzilli, ma alla fine stanchi, camminatori. ●

NOI PER VOI È UN'ASSOCIAZIONE DI GENITORI CHE SI OCCUPA DELLA **LOTTA AI TUMORI INFANTILI**.
IL NOSTRO IMPEGNO È RIVOLTO A:

- **ASSISTERE I PAZIENTI** E LE FAMIGLIE NEL PERCORSO DELLA MALATTIA
- **RACCOGLIERE FONDI** A FAVORE DELLA RICERCA SCIENTIFICA
- **TUTELARE I MALATI** ATTRAVERSO LA SOLLECITAZIONE DEGLI ENTI PUBBLICI

Noi per Voi ONLUS
ASSOCIAZIONE GENITORI CONTRO IL CANCRO INFANTILE

INSIEME È POSSIBILE
WWW.NOIPERVOI.ORG // INFO@NOIPERVOI.ORG

Noi per Voi
ONLUS

AUGURA A TUTTI

UNA SPLENDIDA E MAGICA

Estate

NOI PER VOI È APERTA ANCHE D'ESTATE!

ANCHE DA SOTTO L'OMBRELLONE NON FATECI MANCARE IL VOSTRO **SOSTEGNO.**
AIUTARE I BAMBINI MALATI DI CANCRO E LE LORO FAMIGLIE DIPENDE ANCHE DA TE.

Noi per Voi
ONLUS
ASSOCIAZIONE GENITORI CONTRO IL CANCRO INFANTILE

Associazione Meyer 2018 Amica del Meyer

INSIEME È POSSIBILE

WWW.NOIPERVOI.ORG // INFO@NOIPERVOI.ORG