

# COMUNICARE

FUTURO - UNITÀ - SOLIDARIETÀ

Magazine dell'Associazione NOI PER VOI ONLUS Quadrimestrale - numero 40 - Marzo 2019

## “Uniti per guarire”: il Convegno FIAGOP a Genova

di Lucilla Novelli

**I**n Italia, ogni anno, si ammalano di tumore (linfomi e tumori solidi) o di leucemia circa 1400 bambini e 800 adolescenti. Grazie agli straordinari progressi fatti negli ultimi decenni, circa l'80% degli ammalati guarisce; rimane però un 20% per il quale non sono state ancora individuate terapie efficaci. Negli ultimi anni si sono infatti raggiunti eccellenti livelli di cura e di guarigione per leucemie e linfomi, mentre rimangono ancora basse le percentuali di guarigione per tumori cerebrali, neuroblastomi e osteosarcomi.

Per fare il punto su cure e futuro di questi pazienti il 16 Febbraio scorso, presso la Sala Convegni dell'Acquario di Genova, si è tenuto il Convegno Nazionale “UNITI PER GUARIRE. RICERCA, CURA, FUTURO: PA-



*Continua a pag. 3*

## Il Presidente amico dei bambini (e di Firenze)

*Mattarella al nuovo Meyer e all'Istituto degli Innocenti*



di Andrea Pannocchia

Foto di Toscana Notizie

**D**oppia visita fiorentina, a distanza di pochi mesi, per il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella.

Lo scorso dicembre il Capo dello Stato, “restituendo” la visita che gli aveva fatto una delegazione dell'antico ospedalino fiorentino, si è recato

al Meyer, accolto dal Presidente della Regione Enrico Rossi, dall'Assessore al Diritto alla Salute Stefania Saccardi, dal Cardinale di Firenze Giuseppe Betori, dal Sindaco di Firenze Dario Nardella, dal Rettore dell'Università di Firenze Luigi Dei, dal Direttore generale del Meyer Alberto Zanobini, e da Pietro Bartòlo, il medico di Ustica in quei giorni a Firenze per partecipare ad alcune iniziative della Fondazione Meyer. Dopo aver incontrato i bambini ricoverati in vari reparti, fra cui oncologia, pediatria e neurochirurgia, Mattarella ha definito il Meyer come un'istituzione esemplare per il suo essere una struttura accogliente, per gli scambi di esperienze con l'estero e per lo sforzo di mettere al centro di tutto il bambino.

Nell'occasione è stato presentato anche il plastico di MeyerPiù, il piano di sviluppo triennale dell'ospedale pediatrico dal 2018 al 2020.

*Continua a pag. 3*

L'EDITORIALE



di Andrea Pannocchia

Care lettrici, cari lettori, dopo alcuni anni Comunicare si presenta a voi in una veste grafica rinnovata. Come accade dal 1986, l'anno della nascita, Noi per Voi riafferma la fedeltà alla mission originale e fondante, quella di aiutare i bambini che soffrono, atualizzando il proprio messaggio e i propri obiettivi; e il nostro quadrimestrale, che della Onlus è l'house organ, si adegua, cercando di presentare un prodotto sempre più coinvolgente e al passo con le mutate abitudini di lettura.

Lo spessore e la cadenza rimangono quelli di un periodico, ma il formato tabloid che avete per le mani indica la nostra volontà di stare sempre di più dentro la notizia, la cronaca, l'attualità, che procedono di pari passo con i necessari approfondimenti e con i doverosi ringraziamenti ai tanti sostenitori che in tutta la Toscana, e ne parliamo anche in questo numero che scavallerà la Pasqua, ci aiutano, organizzando eventi, a sostenere l'attività dell'Associazione. E allora spazio anche alle vicende che, pur se in maniera indiretta, parlano di noi e a noi.

La doppia visita, a distanza di pochi mesi, del Presidente della Repubblica a Firenze, in entrambi i casi con i bambini protagonisti; le incredibili e straordinarie avventure di due piccoli pazienti, uno guarito e uno che forse ha imboccato la strada giusta, partendo da situazioni disperate, grazie alla mobilitazione popolare e ai progressi della ricerca; la Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile, con a corollario l'innovativa e coinvolgente iniziativa della piantagione del melograno nelle scuole.

E poi rubriche più e meno recenti, importanti testimonianze dal progetto Noi con Voi, storie di vip che ce l'hanno fatta, e altro ancora, senza dimenticare i “consigli per gli acquisti”.

Buona lettura e buon impegno solidale a tutti!

## ATTUALITÀ

Continua da pag. 1

## Il Presidente amico dei bambini (e di Firenze)

Nel mese di febbraio, Mattarella è tornato nel capoluogo toscano per festeggiare i 600 anni dell'Istituto degli Innocenti; la cerimonia si è svolta nel Salone Brunelleschi, alla presenza di Enrico Rossi, Stefania Saccardi, Dario Nardella, dell'Assessore all'Istruzione della Regione Cristina Grieco e del Presidente dell'Istituto Maria Grazia Giuffrida e del Direttore Generale Giovanni Palumbo.

Il Presidente ha visitato Casa Bambini, una delle strutture di accoglienza dell'Ente, pensata per i bambini in disagio familiare, e si è intrattenuto con alcuni piccoli ospiti dell'Istituto e con mamme ospiti di Casa Madri, ricevendo da una di esse un calco di gesso che raffigura il Putto di Andrea della Robbia, simbolo dell'Istituto, realizzato nel laboratorio Pro-Fili, lo spazio creativo pensato per le madri ospiti dell'Istituto. Visitando l'Archivio, Mattarella si è soffermato sul documento che riporta l'arrivo della prima bimba accolta nella storia del "Degli Innocenti", Agata Smeralda. Successivamente ha ricevuto la medaglia creata proprio per la ricorrenza dei 600 anni dall'artigiano fiorentino Paolo Penko e ha assistito all'esecu-



Foto di Simone Cresci/Toscana Notizie



zione dell'inno nazionale e del brano "Le cose che piacciono a me", cantati dal Piccolo Coro del Melograno di Firenze.

Due visite diverse ma accomunate dal

medesimo interesse per i bambini, per il loro sviluppo, per la loro cura; e per le istituzioni del passato e del presente che rendono i fiorentini orgogliosi della loro attenzione ai più piccoli.

## Sede

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 Tofanari, Francesca Votino.

## Testi

Lucilla Novelli, Andrea Pannocchia, Francesca Tofanari, Chiara Pagliai, Chiara e Giulia, Francesca Votino.

## Redazione

NOI PER VOI ONLUS

Associazione Genitori contro il cancro infantile

## Progetto grafico e impaginazione

Manuela Ranfagni

## Stampato da

Arti grafiche Sirio SNC

## Bambini che lottano, la gente di cuore che si mobilita Le commoventi storie di Luca e Alessandro Maria

di Andrea Pannocchia

**D**ue vicende, di recente, hanno attraversato il mondo della ricerca contro il cancro, hanno attivato reazioni spontanee on line e hanno mobilitato coscienze e sentimenti di empatia diffusi, generando ottimismo rispetto alle potenzialità del progresso scientifico e tecnologico applicato alla salute.

La prima notizia giunge da Roma, e riporta il caso di Luca, nome di fantasia, un bambino di 4 anni, ricoverato al Bambin Gesù, che - per la prima volta in Italia - è riuscito a guarire dalla leucemia grazie alla terapia genica.

I tumori del sangue sono i più difficili da guarire e, nel caso del piccolo paziente romano, colpito da leucemia linfoblastica acuta, le cose sembravano mettersi per il peggio; né a molto erano serviti la chemioterapia e un trapianto di midollo.

Invece, dopo un nuovo intervento, Luca ce l'ha fatta grazie a una nuova cura nella quale sono state inserite cellule riprogrammate che hanno annientato quelle tumorali. In sostanza, sono state prese cellule sane dal sangue del paziente, sono state modificate in laboratorio e programmate per eliminare quelle tumorali presenti nel sangue. Questo materiale modificato

viene innestato nel corpo del malato e i linfociti attaccano, con successo, le cellule tumorali.

E così, dopo solo un mese, Luca è passato dal baratro alla guarigione e alla prospettiva di una vita normale.

Potrebbe farcela anche Alessandro Maria, un bambino napoletano di un anno e mezzo, affetto da una rarissima malattia genetica, la Linfoistocitosi emofagocitica, conosciuta in medicina come Hlh, una patologia che colpisce lo 0,002 per cento dei bambini, la metà dei quali non riesce a superare il primo mese di vita. Il piccolo, nato in Inghilterra da genitori italiani, è stato curato a Londra con un farmaco sperimentale, primo caso in tutta la Gran Bretagna, ma con effetti parziali e l'unica ancora di salvezza restava il trapianto di midollo osseo, da effettuare (questa la terribile notizia) entro cinque settimane. L'impossibilità di reperire un donatore compatibile, nonostante la ricerca svolta sia sul registro mondiale del midollo osseo, sia in quello dei cordoni ombelicali, ed essendo Alessandro Maria figlio unico, ha scaturito la decisione di lanciare l'appello alle persone di età compresa tra i 18 e i 36 anni. Ne è nata una vera e propria gara di solidarietà con la raccolta, organizzata in tante città italiane grazie all'Admo, di campioni salivari, finalizzata a trovare un Dna compatibile per il trapianto.

Nel momento in cui scriviamo la vicenda, resa popolare da un messaggio comparso su FB a firma del bambino e diventato presto virale, sembra giunta, pur con tutte le cautele del caso, a una svolta positiva.

A distanza di un mese dall'intervento, il trapianto di cellule staminali emopoietiche da genitore, cui è stato sottoposto, «è riuscito»: il percorso trapiantologico, infatti, «può dirsi concluso positivamente» ed Alex è «in buone condizioni di salute» e lascerà l'ospedale nelle prossime ore. Le cellule del padre, manipolate e infuse nel bambino, afferma l'ospedale, a distanza di un mese dal trapianto, «hanno perfettamente attecchito», e il bambino tra poco potrà essere dimesso dall'ospedale.

Ci piaceva raccontare la storia di due piccoli guerrieri, di tante persone di cuore e di una forma di progresso umanista.

Le storie preferite da Noi per Voi.



Continua da pag. 1

**ROLE CHIAVE IN ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA** promosso da **FIAGOP** (Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica) in collaborazione con **AIEOP** (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica), e **ABEO Liguria Onlus**, consueto appuntamento in occasione della Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile (International Childhood Cancer Day - ICCD).

Nel corso della mattina i nomi più importanti dell'oncologia pediatrica hanno fatto il punto sulle **nuove frontiere dei trattamenti antitumorali** miranti a individuare farmaci più efficaci e meno tossici, e sugli ostacoli che rendono ancora complicato per i bambini l'accesso a terapie innovative. Si è parlato anche della cosiddetta **medicina personalizzata**, con particolare riguardo ai nuovi **farmaci biologici "intelligenti"**.

Nel pomeriggio il convegno si è diviso in due sessioni parallele: nella sala principale è stato trattato l'argomento delle **infezioni da germi resistenti**, problema importante per i soggetti immunodepressi, come sono i pazienti oncologici. Si è posta l'attenzione anche sui **volontari** che potrebbero contrarre infezioni portate dal bambino malato, aspetto questo di grande interesse per tutte le associazioni, in particolare per quelle che gestiscono le case di accoglienza.

L'altra sessione ha ospitato il **Primo Convegno Nazionale dei guariti da tumore pediatrico**, e in questo contesto è stato presentato il **"Passaporto del Guarito"**, uno strumento attualmente in fase di test in 8 centri italiani coordinati dal Gaslini, che intende mettere in grado ogni ex paziente pediatrico di avere un programma

# "Uniti per guarire": il Convegno FIAGOP a Genova



di screening e di follow-up personalizzato e proiettato verso il momento di transizione dalle cure pediatriche a quelle del mondo degli adulti. In Italia si stima che **siano circa 44.000 le persone che hanno avuto un tumore da bambini** e adesso hanno un'età media intorno ai 30

anni, e per molti di loro esiste il rischio di problemi di salute legati alle terapie somministrate nel corso della malattia. All'interno del convegno vari sono stati gli interventi dei **lungo sopravvissuti** i quali hanno portato la loro testimonianza e, in alcuni casi, han-

## LA SPERANZA



no lamentato atteggiamenti discriminatori sia in ambiente lavorativo che assicurativo. Ma sono arrivati anche messaggi incoraggianti. Loredana, che ha oggi quasi 30 anni, non ha dubbi nell'affermare che *"da ogni avversità, si può rinascere come una fenice"*. *"A 13 anni non immaginavo minimamente di potermi ammalare di cancro. Mi ritrovai per la prima volta dietro la porta del reparto non sapendo nemmeno cosa significasse e cosa avrei dovuto affrontare..."*

*"Ho imparato che da ogni male, da ogni avversità, si può rinascere come una fenice. Non c'è una strategia segreta. Devi solo entrare in contatto con la tua forza, dare forma al tuo modo di lottare e cercare di lasciarti guidare"*.



## 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](http://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**



**Noi per Voi**  
ONLUS

ASSOCIAZIONE GENITORI  
CONTRO IL CANCRO INFANTILE

## "Diamo Radici alla Speranza, Piantiamo un Melograno"

di Lucilla Novelli

In tutto il mondo, il 15 Febbraio, le associazioni di genitori di bambini e adolescenti colpiti dal cancro, unite nel Childhood Cancer International (CCI), hanno dato vita a iniziative di sensibilizzazione dell'opinione pubblica, di sostegno e vicinanza ai bambini e agli adolescenti e alle loro famiglie.

La novità di quest'anno riguarda il gesto simbolico con cui Fiagop ha portato all'attenzione in Italia questo delicato tema: il consueto lancio di palloncini in aria è stato sostituito da un gesto più ecologico, l'iniziativa **"Diamo Radici alla Speranza, Piantiamo un Melograno"**, cioè la messa a dimora di piante di melograno in ospedali, scuole, giardini pubblici.

**Noi per Voi** ha partecipato all'iniziativa, portando i melograni in 4 scuole toscane: alla Scuola Primaria Sauro e al Liceo Giovanni Pascoli di Firenze, alla Scuola Secondaria Giovanni Papini di Rignano sull'Arno (FI) e all'Istituto Comprensivo F. Ferrucci di Larciano (PT). Il melograno è simbolo di energia vitale e il suo frutto salutare, formato dall'unione di piccoli chicchi, ben rappresenta l'alleanza terapeutica che unisce pazienti, medici e famiglie.

I presenti alle iniziative hanno ricevuto un tatuaggio temporaneo, il nastrino dorato, simbolo universale della lotta al cancro infantile, con cui hanno potuto scattare selfie da condividere sui social con l'hashtag #DiamoRadiciAllaSperanza.

## MOMENTI DI FESTA

di Andrea Pannocchia

**L'8** Dicembre 2018 si è svolta (nonostante le pessime condizioni meteorologiche) la XXa Corsa della Solidarietà, organizzata dall'Associazione Sportiva Vigili Urbani di Prato, che ha visto la partecipazione di oltre 500 persone! Il ricavato è stato interamente consegnato a Noi per Voi, come ogni anno, durante la serata di gala del 20 Gennaio 2019, giorno della ricorrenza della Festa di San Sebastiano, nei locali dell'Hotel President di Prato alla presenza di molte Autorità compreso il Sindaco Matteo Biffoni. È stato consegnato un assegno di € 7.000 come ricavato della corsa, un assegno di € 300 dall'associazione Anvup (vigili in pensione) e un assegno di € 500 da parte di un socio rimasto anonimo.

Ma quest'anno il Natale di Noi per Voi è diventato, per certi aspetti, anche "stellare". Domenica 9 Dicembre, infatti, grandi e piccini sono potuti entrare nell'universo Star Wars di Via de' Servi, a Firenze, grazie ai Florence Knights, lo Star Wars Club di Firenze. Jedi e Sith hanno animato la giornata



## DIVERTIMENTO, RACCOLTA FONDI, IMPEGNO SOCIALE



### *Gli eventi di Noi per Voi in giro per la Toscana*

con esibizioni, sfilate e lezioni di combattimento con la spada laser, raccogliendo offerte a sostegno dei bambini malati di tumore e leucemia e delle loro famiglie.

L'iniziativa è stata realizzata con il supporto dei commercianti di Via de' Servi, che hanno fornito un importante aiuto logistico e hanno contribuito a vendere i gadget natalizi durante le due settimane a cavallo dell'evento.

Jedi e Sith, con l'immane Darth Vader, non hanno dimenticato neanche i bambini del Meyer e, in occasione della Befana, hanno fatto visita ai pazienti dell'ospedale, regalando dolci e qualche momento di svago. "Che la Forza sia con te" è stato il loro augurio speciale.

Il 13 Dicembre il nostro amico

Giovanni Gamannossi, Consulente finanziario di Banca Mediolanum Spa, ha, per il terzo anno consecutivo, gentilmente organizzato una cena di Natale per i suoi clienti e cari amici presso Olio & Convivium Restaurant, in via Santo Spirito, nel quartiere d'Oltrarno, a Firenze.

Cena squisita con menu che ha spaziato dalla tradizione toscana a piatti innovativi, atmosfera rilassata, ma soprattutto tanta voglia di contribuire ai progetti che Noi per Voi porta avanti: Giovanni ha organizzato una super lotteria che ha entusiasmato tutti i partecipanti e il cui ricavato è stato di 650€, interamente devoluto a noi. Ringraziamo di cuore Giovanni, Carlo del Ristorante Olio & Convivium e tutti i generosissimi par-

tecipanti alla bellissima serata! Altro giro, altra corsa, è proprio il caso di dire.

Per il quattordicesimo anno il Gruppo Ciclistico Campi 04 ha sposato la solidarietà. La Pedalata per il Meyer ha riscosso un successo oltre le aspettative e ha permesso di consegnare, nel giorno della Befana, un cospicuo assegno a Noi per Voi. Alla presenza dei dirigenti della struttura, medici e assistenti sociali, il Presidente Mauro Baruffi ha consegnato il ricavato di una delle più belle e sentite manifestazioni ciclistiche del nostro territorio. In 14 anni di attività il GC Campi 04 ha donato alla struttura ospedaliera del Meyer ben 42.000 euro!

Il 19 Gennaio, a Fucecchio, presso la Nobile Contrada Sant'Andrea, una delle protagoniste del locale e sentitissimo Palio, ubicata nello storico Palazzo della Volta, si è svolta invece la V edizione della Cena per i Bambini del Meyer, ideata e realizzata dai volontari della Contrada.

Impeccabile l'organizzazione e saporito il menu, a base di ricche pietanze toscane. La serata è stata allietata dalla performance del noto comico Stefano Bellani, che ha strappato risate a crepapelle. Parte dell'incasso è stato devoluto a Noi per Voi.



# Anche le STAR possono ammalarsi di cancro

Storie di successo, sofferenza e riscatto

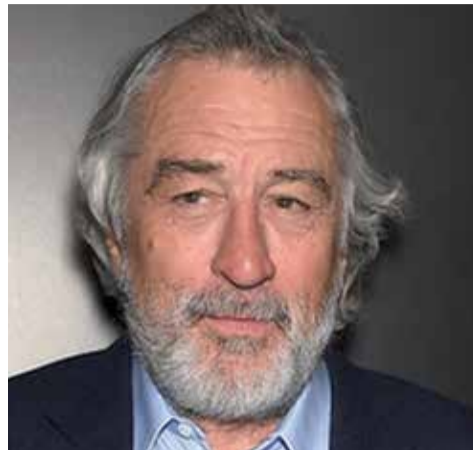
di Francesca Tofanari

**S**ono belli, ricchi, famosi in tutto il mondo e spesso un po' d'invidia per loro l'abbiamo provata tutti. Eppure anche i personaggi del mondo dello spettacolo, spenti i riflettori sulla loro vita pubblica, sono persone normali e, come ogni altra persona meno nota, devono affrontare problemi di salute più o meno gravi.

Alcuni decidono di rendere pubblica la propria esperienza, facendosi portatori e testimonial di campagne per la prevenzione e la cura, altri cercano di nascondere dalle luci dei riflettori. I vip che hanno sconfitto il tumore e che hanno iniziato a sensibilizzare il pubblico sull'importanza della prevenzione sono tanti ed è anche grazie al loro impegno e alle loro donazioni a favore della ricerca se il cancro non è più un tabù e sta diventando sempre più curabile. Emma Marrone, cantante italiana molto amata dai giovani, ha sconfitto con successo un tumore all'utero e alle ovaie che le fu diagnosticato quando aveva solo 25



anni. Oggi Emma è molto attiva nella sensibilizzazione e invita tutti i giovani a fare controlli periodici. Shannen Doherty, attrice che fu idolo delle teenager di tutto il mondo negli anni Novanta per la sua interpretazione di Brenda Walsh nella serie tv Beverly Hills 90210, a 45 anni, durante un'intervista, rivelò di avere un tumore al seno. Per i due anni successivi l'attrice non ha esitato a usare Instagram per sensibilizzare il pubblico sulla malattia, pubblicando anche foto in cui appariva molto sofferente. Nel 2017 ha annunciato di essere in remissione. Loro, come tanti altri, come "Wolve-



rine" Hugh Jackman, come Robert De Niro, "La Tata" Fran Drescher, che è diventata un'attivista nella prevenzione del cancro e ha persino scritto un libro al riguardo, Michael C. Hall, "Dexter" Cynthia Nixon, la Miranda di "Sex and the City" e altri ancora, sono la dimostrazione che, con i progressi della medicina, si può guarire e anche prevenire. Non guarda in faccia nessuno il cancro, neanche i bambini, e ha tenuto col fiato sospeso la vicenda del piccolo Noah, figlio del cantante Michael Bublé. Il piccino aveva solo tre anni quando gli fu diagnosticato un tumore al pancreas e oggi, che ne

## VIP



ha cinque, il padre lo definisce "un supereroe che ha combattuto il cancro". "Il cancro è ancora una parola che spaventa i cuori delle persone, producendo un senso di impotenza - ha detto Angelina Jolie - Ma oggi è possibile scoprire, attraverso un test del sangue, se si è a rischio, e fare qualcosa".



di Francesca Tofanari

**L**e spezie sono alleate preziose, non soltanto in cucina, per insaporire i nostri piatti, ma anche nella vita di tutti i giorni, per la protezione della salute e per la prevenzione delle malattie. Alcune spezie sono ricche di proprietà benefiche in grado di rafforzare il nostro sistema immunitario e di regolare i livelli del colesterolo e degli zuccheri nel sangue. Cucinare con le spezie non solo conferisce ai piatti sfumature e sapori inaspettati, ma è anche un toccasana per la salute. Se un tempo in cucina entravano quasi esclusivamente pepe, noce moscata e zafferano, oggi i sapori etnici stanno conquistando tante persone e la dispensa dedicata alle spezie di molti italiani si è molto ampliata. Zenzero, cumino e cardamomo hanno molti effetti benefici.

Lo zenzero, una radice marrone che si trova ormai comunemente nei supermercati, favorisce la digestione e aiuta l'organismo a depurarsi, ed è perfetto per la preparazione di tisane per la cura e la prevenzione di mal di gola, raffreddore e influenza. Studi scientifici ne hanno dimostrato l'efficacia come antidolorifico in caso di artrite ed è considerato anche una spezia brucia-grassi che contribuirebbe a ridurre la cellulite, i gonfiori e i ristagni acquosi. Il cumino è una delle principali spezie della salute nell'Ayurveda, la medicina tradizionale indiana. È ricco di ferro e adatto, per il suo potere riscaldante, alla

## Breviario delle spezie

Sono colorate, sono saporite, fanno bene alla salute



stagione invernale. Viene ritenuto efficace nella riduzione del colesterolo e dei livelli degli zuccheri nel sangue, per il miglioramento della risposta immunitaria e nel contrastare l'osteoporosi. Il cardamomo è la terza spezia più rara al mondo, e dopo zafferano e vaniglia e forse quella che noi conosciamo meno. I semi di cardamomo possono essere masticati oppure impiegati nella preparazione di tisane; può essere impiegato per aromatizzare il caffè ed è utile in caso di tosse e raffreddore, per tutte le infiammazioni delle vie aeree e per favorire il dimagrimento, in quanto stimola il metabolismo. La noce moscata, che viene comunemente usata per insaporire molti piatti, è una spezia di solito sottovalutata, ma è un vero e proprio



alimento medicinale. Risulta utile in caso di pressione bassa e di reumatismi, viene utilizzata per malattie che colpiscono i bronchi e per problemi di digestione. Le sue proprietà sono garantite dai preziosi essenziali in essa contenuti. Anche il peperoncino ha effetti benefici sull'organismo, soprattutto depurativi. Un pizzico di questa spezia che "brucia la lingua" contribuisce a favorire la circolazione sanguigna e a tenere sotto controllo i livelli degli zuccheri nel sangue.

Un discorso a parte merita la curcuma, una spezia di origine orientale, oggi diventata di moda e forse anche un po' abusata, ma dalle proprietà portentose. Studi recenti ne hanno messo in luce l'utilità per la prevenzione del diabete di tipo 2 e per proteggere l'organismo dalle infezioni, in quanto rafforza il sistema immunitario e presenta inoltre proprietà antinfiammatorie, antidolorifiche e antiossidanti. In polvere si può usare in molti modi in cucina, oppure può essere assunta in pastiglie, ma sicuramente il modo più goloso di consumarla è preparando il golden milk, ovvero il latte d'oro.

## LE RICETTE

### Ricetta del Golden milk

Ingredienti per la pasta di curcuma (utilizzabile per circa 30 tazze)  
Acqua 130 gr  
Curcuma in polvere 40 gr  
Pepe nero 1 pizzico

Versate l'acqua in un pentolino insieme a un pizzico di pepe nero e portate a bollore. Non appena l'acqua sarà a temperatura spegnete la fiamma e unite la curcuma in polvere. Mescolate continuamente fino a ottenere una pasta densa e granulosa. Infine trasferite la pasta di curcuma in un barattolo nel quale poterla conservare. La pasta di curcuma si conserva in frigorifero fino a un mese.

Per una tazza di Golden milk  
Latte vegetale (di mandorla o soia) 150 gr  
Miele millefiori 1 cucchiaino

In un pentolino portate quasi a bollore il latte vegetale a vostro piacimento, trasferitelo in un barattolo e aggiungete un cucchiaino di pasta di curcuma. Poi dolcificate con il miele e chiudete il barattolo con il tappo. Agitate energicamente e il vostro Golden milk è pronto.



## LE RELAZIONI

## ERRATA CORRIGE:

Nel precedente numero di «Comunicare», a causa di un disguido del quale ci scusiamo con i lettori, l'articolo NON DA SOLI, UNA SENSAZIONE CHE HO PROVATO SULLA MIA PELLE, scritto da Chiara Pagliai, una mamma accompagnata dal team psicologico nell'ambito del progetto "Non da soli", era stato attribuito a Donatella Paggetti. Di seguito, proponiamo un'ulteriore testimonianza di Chiara.

## USCIRE "DALLA CANTINA" IL CORAGGIO DI RICOMINCIARE

Le difficoltà e le speranze

di Chiara Pagliai

Bloccarsi per la paura del cambiamento è come vivere la propria vita in cantina. In alcuni momenti della vita questa frase sembra vuota, priva di senso, quando nella cantina ci siamo davvero.

Uscire dalla cantina vuol dire non rimanere intrappolati nell'illusione che non ci sia una soluzione, vuol dire vedere la luce in mezzo a una densa nebbia o mettere il piede fuori da una gabbia con maglie molto fitte. Le cose non vanno sempre come vorremmo, la vita ci mette di fronte a prove molto dure, ingiuste, ma non è detto che non ci rialzeremo, che non saremo di nuovo felici.

Il coraggio per ricominciare è dentro ognuno di noi, nella vita ci sono le marce: avanti, indietro e il folle. Altaleniamo in questi stati ma l'importante è non rimanere fermi. Noi ci stiamo provando.



Dopo la nostra perdita per me e i miei bambini è iniziata una seconda vita e l'unico aggettivo che sento di attribuirgli adesso è: diversa. Sono passati due anni e abbiamo trovato con forza e fatica nuovi equilibri, nuovi punti di riferimento, maggiore consapevolezza e nuove opportunità. Voglio parlare di un passo che ho deciso di fare per me e per loro: cambiare casa. Un posto per ripartire, da noi tre. Penso che la casa non sia una questione di mura, di stanze e di arredamento, ma che sia un misto di sentimenti e ricordi che si sono accavallati vivendoci, che ci hanno visto crescere e fare scelte. Hanno visto risate, lacrime, abbracci, corse, giochi e silenzi. Allontanarci da queste mura, da queste stanze, da immagini che sono impresse nelle nostre menti ci farà respirare in un modo diverso, più lento. Il nostro bagaglio di esperienze e di emozioni lo porteremo ovunque. Saranno i ricordi, col tempo diventati più dolci, a seguirci, a muoversi con noi e dentro di noi e ci daranno la certezza di sentirci a casa. Ovunque.

## Dialogo fra un'ex paziente e una volontaria

*Il volontariato, uno scambio a due sensi*

**P**erché fare volontariato? Per dare valore alla quotidianità, dico io, Arianna, ex-paziente. Quando penso alla mia malattia, mi vengono sempre in mente le cose più banali tipo com'è avere 15 anni e non avere i capelli. Mi viene in mente, cioè, la quotidianità che la malattia cerca di portarti via, e che scopri invece esserti tanto cara. È proprio nel mantenere il contatto con le piccole cose di una vita "normale" che sta il ruolo prezioso del volontario: un sorriso, un silenzio, una parola con te sulla scuola e due parole con la tua mamma, che così ti lascia un po' in pace.

Certo, dico io, Chiara, volontaria. Siamo interlocutori con cui parlare di cose superficiali in momenti della vita pesanti, quando nessuno osa parlare di cose frivole; siamo valvole di sfogo su cui riversare i pensieri più profondi senza essere giudicati. Mi è capitato molte volte di trovare genitori malati che sentivano di non potersi sfogare con nessuno perché dovevano essere loro stessi a dare forza a mariti, mogli o figli; in questi casi sentiamo di poter "servire" anche solo per regalare pochi minuti di sollievo. Eppure, il volontario è colui che fa un servizio prima di tutto per se stesso e poi per l'altro. Può sembrare un controsenso, ma ciò che smuove il volontario a diventare

tale non è "voglio fare del bene all'altro". Nel volontariato avviene uno scambio in due sensi.

In effetti, quando guarisci e prendi consapevolezza della tua malattia, da un lato ti rendi conto che i volontari ti hanno regalato un po' di quella normalità che credevi di aver perso; dall'altro, se trovi il coraggio di tornare in ospedale, di condividere la tua esperienza, di provare a fare quello che hanno fatto loro per te, scopri che anche tu hai fatto qualcosa per loro.

Sembrerà assurdo, ma il volontariato ti porta a riequilibrare tanti aspetti della vita quotidiana a cui purtroppo spesso volte diamo troppa impor-

Non è raro sentire dire da persone che si trovano ad affrontare malattie complesse "se avessi capito prima quali sono le cose importanti". Questo non significa che il volontario ha la stessa coscienza di queste persone, né che è un santo o un guru che ha trovato la pace dei sensi. Il volontario è però colui che, da una parte, è cosciente di poter essere al servizio degli altri anche solo con l'ascolto, dall'altra è consapevole che questo ascolto "par-

la" e gli ricorda che non deve aspettare di incapere in situazioni critiche per riquadrarsi e capire quali siano le cose davvero importanti nella vita.



## L'alternanza scuola-lavoro

*Il progetto "Noi come Voi"*

di Chiara e Giulia

**I**l progetto "Noi Come Voi" nasce quando abbiamo riflettuto riguardo l'attività da svolgere per l'alternanza scuola-lavoro. La nostra scuola ci ha dato la possibilità di poter proporre noi stesse un'azienda con cui collaborare e abbiamo pensato all'associazione Noi per Voi, conoscendo ciò in cui si impegna. Noi per Voi è un'associazione di genitori che si occupa dei bambini malati di tumore, di leucemia e delle loro famiglie.

Abbiamo scelto il nome "Noi Come Voi" perché crediamo in "gli altri siamo noi", in quanto chi è malato non deve essere considerato diverso. Ogni persona vede le cose secondo una determinata percezione, ma al cambiamento del soggetto cambia anche la prospettiva; così chi vive la malattia ha meno paura di chi la vede dall'esterno. Spesso la malattia, infatti, può limitare le persone dal punto di vista pratico e fisico (ad esempio chi si ritrova ad affrontare un tumore non può esporsi al sole durante il periodo di cura) ma chi non riesce a relazionarsi con chi sta male ha, invece, un limite personale che può essere facilmente superato creando una comunità solidale in cui ogni parte è in armonia con l'altra.

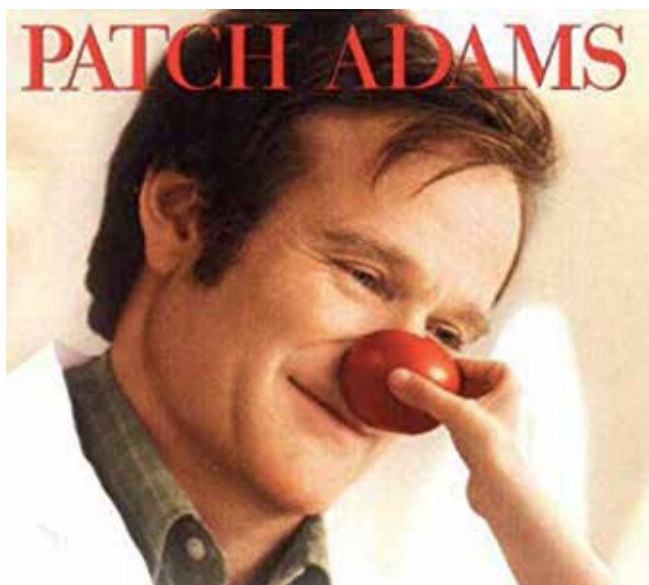
Proprio per questo abbiamo scelto come logo un puzzle che, essendo composto da elementi diversi che acquisiscono un senso quando riescono a incastrarsi, è simile a una comunità in cui i singoli individui, relazionandosi, traggono beneficio l'uno dall'altro.

Nel pratico, quindi, volendo che i giovani come noi

prendano consapevolezza e contribuiscano concretamente alla collettività, abbiamo creato un profilo su Instagram (collegato a quello ufficiale di Noi per Voi) per rapportarci con i nostri coetanei attraverso l'utilizzo dei social network. Sulla pagina comunicheremo le nostre iniziative e condivideremo progetti affini a ciò in cui crediamo. Inoltre stiamo lavorando alla realizzazione delle magliette con il nostro logo e nome, il cui ricavato andrà a sostegno delle attività dell'Associazione.

Portando a termine queste iniziative speriamo di raggiungere un arricchimento personale sia a livello cognitivo sia emotivo. Partendo dalla nostra esperienza vorremmo che il nostro progetto di scuola-lavoro continuasse coinvolgendo altri studenti che contribuiscano proponendo nuove idee e nuove iniziative.





## Patch Adams: la terapia del buonumore

### Divertirsi e far divertire fa bene

di Francesca Votino

Uno dei pregi più importanti e meritevoli del grande schermo è senza dubbio, a mio avviso, quello di contribuire ad accendere i riflettori su temi delicati e molte volte scomodi, quali per esempio la medicina, per far capire al pubblico che è possibile e fruttuoso affrontare la malattia con un sorriso che induce a non mollare

mai attraverso la tenacia e il coraggio di lottare. Grazie all'immediatezza del frame lo spettatore è spinto a riflettere sull'importanza e la bellezza della vita, concepita come un dono prezioso da salvaguardare, anche nei momenti più duri. A fronte di ciò, col passare degli anni, il cinema ha riletto e successivamente rielaborato il concetto di malattia, in chiave ironica, attraverso la commedia o il dramedy.

È proprio questo ciò che accade nel celebre film Patch Adams, interpretato dal bravissimo attore Robin Williams, quando il protagonista si fa volontariamente ricoverare in una clinica psichiatrica per cercare di sedare i suoi istinti autolesionisti. L'empatia con gli altri internati e il suo splendido modo di riuscire a comunicare con loro, come nessun altro aveva mai fatto prima, lo porta a riflettere su quale sia il suo talen-

## I FILM

to: aiutare il prossimo. Adams si iscrive dunque alla Facoltà di Medicina dove incontra una ragazza della quale si innamora perdutamente e in breve tempo insieme a lei diventa l'ideatore di un modo tutto nuovo di concepire la medicina, fondato sul buonumore che, oltre migliorare la qualità della vita di una persona, riesce a far accettare e affrontare meglio la malattia. Con una giusta dose di spensieratezza e ironia. Patch, nonostante i pressanti divieti da parte del Rettore, riuscirà a far valere il suo nuovo metodo di cura basato su un mero sorriso, generando un perfetto mix di comicità, duro realismo, sofferenza e amore per l'altro. Da tutto ciò emerge dunque come la malattia sia un tortuoso cammino che permette di affrontare la vita con uno sguardo nuovo, aperto al mondo e alle esigenze altrui. In base a quanto appena affermato, la vita va vissuta concretamente e deve essere accolta come una pregiata opportunità da "non sprecare", riscoprendo dentro a un sorriso il segreto e la forza per superare ogni difficoltà, perché - come sostiene giustamente Patch e come ribadisco anch'io - la felicità non è mai eccessiva.

## Wonder: essere umani e vivere la malattia con coraggio

di Francesca Tofanari

Auggie è un ragazzino normale ma con una faccia... straordinaria. A causa di una malattia rara, la sindrome di Treacher Collins, ha il cranio deformato, ma è orgoglioso del suo viso e ha subito 27 operazioni per poter respirare, vedere, sentire e per "essere bellissimo".

Non ha mai frequentato la scuola e ha affrontato il mondo protetto da un casco da astronauta, che è il simbolo di quell'universo di fantasia che il

bambino ha creato intorno a sé per riuscire a trovare una scappatoia da una realtà spesso troppo crudele per lui, insieme al suo "amico speciale" Chewbecca. La madre, dopo essere stata la sua maestra per anni, decide - d'accordo con il padre - di iscriverlo a una scuola pubblica. Wonder parla del primo anno di scuola media di Auggie, dell'incontro con i compagni, delle paure dei genitori e dell'inizio del liceo dell'amata sorella Olivia detta Via. Nel film, del regista

Stephen Chbosky, così come nel libro di R.J.Palacio da cui è tratto, ognuno racconta la storia da un punto di vista diverso: come Auggie vede le cose e come gli altri vedono Auggie. Non è facile la vita per Auggie, che nei corridoi della scuola diventa anche vittima di bullismo. Ma lui, sfortunato eppur tenace, che sa vedere il lato buffo delle cose, è sempre pronto a porgere l'atra guancia, e la sua gentilezza e il suo modo di essere ben presto conquistano tutti, facendolo diventare l'allievo più popolare della scuola. Wonder è un'altalena di emozioni, un film che dovrebbero vedere tutti, adulti e bambini, per riscoprire il senso dell'accettazione e dell'umanità. A rendere ancora più perfetto e delizioso Wonder è il suo cast, che vede Julia Roberts e Owen Wilson nei panni dei genitori e il giovanissimo Jacob Tremblay, interprete di Auggie, che ha dichiarato:



"La cosa più emozionante per me è stata diventare un ragazzino che aiuta il mondo a essere migliore".

Aiutare Noi per Voi Onlus vuol dire essere vicini a tanti bambini ammalati in cura nel reparto di oncematologia dell'Ospedale Meyer durante il percorso della malattia, dentro e fuori dall'ospedale e dare un supporto alle loro famiglie; vuol dire dare una speranza in un futuro di guarigione sempre più certo grazie alle ricerche scientifiche contro le leucemie e i tumori infantili e a macchinari sempre più specializzati per la cura di un male di cui tutti

quanti, ma soprattutto i bambini, non dovrebbero più sentir parlare. Ci sono tanti modi per dare il proprio contributo a Noi per Voi: attraverso donazioni, tra poco anche attraverso il 5 per mille e con l'acquisto delle uova di Pasqua nelle piazze. Ma la primavera è anche la stagione migliore per i matrimoni e le comunioni e i volontari dell'Associazione

hanno preparato artigianalmente tante bomboniere solidali. Dai classici sacchetti con i confetti a barchette in vetro o scatoline in legno eleganti e raffinate nei toni del beige, una bomboniera "Noi per Voi", renderà il giorno più bello ancora più importante. Così come le bomboniere per le comunioni, classiche o divertenti, con piccoli gadget da scegliere secondo le passioni dei bambini, come il calciatore o il Pinocchio di legno. Senza dimenticare le nascite, per maschio o femmina ce ne è per tutti i gusti con pupazzetti in rosa e azzurro, piccoli ciucci o carrozzine portachiavi e per le feste di laurea, dove il rosso è il colore predominante.



Tutte le bomboniere di Noi per Voi possono essere acquistate online ([bit.ly/bomboniereNPV](http://bit.ly/bomboniereNPV)) o presso la sede dell'Associazione in Via delle Panche 133/A a Firenze - telefono 055580030.

# VORREI UN NUOVO AMICO



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



**Noi per Voi**  
ONLUS

ASSOCIAZIONE GENITORI  
CONTRO IL CANCRO INFANTILE



NOI PER VOI AUGURA A TUTTI BUONA PASQUA!  
**INSIEME È POSSIBILE**

PER ORDINI: 055 580030 // [PRENOTO@NOIPERVOI.ORG](mailto:PRENOTO@NOIPERVOI.ORG) // [NOIPERVOI.ORG](http://NOIPERVOI.ORG) //    