

COMUNICARE

FUTURO - UNITÀ - SOLIDARIETÀ

Magazine dell'Associazione NOI PER VOI ODV Quadrimestrale - numero 51 - Dicembre 2022

Forum sistema salute

IL FUTURO DELLA SANITÀ

di Sergio Aglietti

Il 6 e 7 ottobre scorso si è svolto alla Leopolda di Firenze il Forum Sistema Salute 22. *Noi per Voi* ha seguito il Forum con l'intenzione di cogliere eventuali spunti e suggerimenti per continuare ad essere una "attrice" affidabile e credibile del pianeta salute dei bambini anche nel futuro.

Dopo due anni di grande emergenza sanitaria, e alle soglie dell'attuazione dei progetti previsti dal PNRR, il Forum si è interrogato su "dove va la sanità italiana" con l'obiettivo di mettere a fuoco l'approccio e la strategia per raggiungere tre traguardi del SSN: una garanzia di sostenibilità nel medio periodo, una maggiore equità di accesso ai servizi per i cittadini, una rapida evoluzione sotto il profilo strutturale, tecnologico, e organizzativo. Temi questi che *Noi per Voi* ha fatto suoi da tempo ponendoli tra i principi a base delle sue attività a favore dei minori malati di tumore e a supporto delle loro famiglie e dell'ospedale Meyer. I due giorni di dibattiti, laboratori e hackaton tematici hanno chiamato a raccolta la comunità degli innovatori e dei manager del cambiamento. Dinanzi alla necessità di trasformare profondamente un sistema che pur ha dimostrato di saper reagire alla emergenza pandemica, non ci sono facili ricette e occorre saper trovare nuove soluzioni.

Il forum è stato così un luogo di enunciazione di punti di vista e scenari possibili su "cosa fare" e su "come fare". Le missioni e i progetti del PNRR, le criticità e le potenzialità del nostro SSN sono tutti elementi da cui partire per costruire una cultura del cambiamento in cui ci poniamo tutti (operatori sanitari, volontariato...) dalla stessa parte, quella di chi l'innovazione la vuole realizzare condividendo nuove pratiche, idee e competenze.

Per produrre valore occorre costruire comunità che apprendono a disegnare la strada da percorrere insieme.

Il forum si è sviluppato intorno ai temi suddetti che rappresentano traguardi fondamentali per i prossimi anni e dovranno essere affrontati con lo spirito di confrontarsi concretamente sia su progetti già in essere sia su nuove soluzioni da mettere in campo.

L'Italia dei Presepi

Dal Piemonte alla Sicilia, una carrellata dei personaggi più curiosi che, fra tradizione e leggenda, rendono omaggio a Gesù Bambino nel presepe

IL NATALE

di Francesca Tofanari



Presepe vivente, Equi Terme

Paese che vai usanza che trovi. Un detto che vale anche per i presepi dove, se non possono mancare Maria, Giuseppe, Gesù Bambino e i Re Magi, scorrazzando su e giù per lo Stivale, scopriamo tradizioni uniche, personaggi curiosi e ambientazioni diverse. Il più famoso è sicuramente o' Presebbio napoletano che unisce spiritualità e realismo, sacro e profano, mettendo in scena personaggi umili, poveri, perfino deformi, in un teatro dove la componente umana emerge e, a tratti, prevale sulla componente religiosa. Ciò che salta subito agli occhi è che non ci troviamo in Palestina, ma nella Napoli del Settecento con quadri di vita cittadina, o in alternativa un paesaggio montano, che rievoca un borgo, ma sempre con personaggi in abiti settecenteschi. Molti luoghi hanno una forte valenza simbolica: il fiume lo scorrere del tempo e la barriera tra la vita e la morte, l'osteria il peccato, il pozzo la comunicazione tra sopra e sotto, cielo e terra. Così come alcuni personaggi divenuti canonici, ciascuno dei quali incarna un simbolo ben preciso: Benino, il pastore che sogna il Presepe; il pescatore, che pesca le anime; il venditore di vino, che simboleggia l'Eucarestia; Cicci

Bacco, derivazione pagano del Dio del vino e dell'ebbrezza; Zi' Vicienzo e zi' Pascale, ovvero il Carnevale e la Morte; la zingara, che prevede il futuro e con esso la passione di Gesù.

Anche i venditori di cibo, in numero di dodici, simboleggiano i mesi dell'anno: il macellaio rappresenta gennaio; il venditore di formaggio febbraio; quello di polli marzo, e così via.

Qualcuno si sarà chiesto perché in Piemonte si dica "e-i ruva Gelindo!" o "A ven Gilind" per indicare che il Natale si avvicina. Narra la leggenda che Gelindo, pastore di origine del Monferrato, come Maria e Giuseppe fosse partito per il censimento voluto da Augusto e che abbia aiutato la giovane coppia nella ricerca di un posto dove passare la notte al caldo, date le condizioni della donna. Fu così il primo di tutti ad adorare Gesù bambino. Personaggio teatrale, protagonista da secoli di molte rappresentazioni sacre, Gelindo è entrato anche far parte delle statuine del presepe: indossa un cappellaccio, il gilet e i pantaloni alla zuava, e sulle spalle porta un agnello, dono per il Bambin Gesù. Si distingue da altri personaggi simili perché volge lo sguardo alle sue spalle, per essere sicuro di essere il primo. Anche in Sicilia il presepe vanta una lunga tradizione e ha i suoi personaggi caratteristici, come Sbaundatu, o scantatu ra stidda, e Zu Innaru (Zio Gennaio o Gennaietto). Il primo è un pastore che guarda a bocca aperta la Stella cometa, pieno di stupore e meraviglia, e a volte la indica col dito, il secondo un vecchio pastore infreddolito seduto accanto a un fuoco acceso, con il quale si scalda e che offre anche a Giuseppe e Maria per riscaldare il piccolo Gesù. Un altro personaggio ricorrente è Susi Pasturi, il pastore addormentato (susirisi in siciliano significa lo sve-



Presepe napoletano



Presepe di Cesenatico, veduta notturna

gliarsi). In Emilia-Romagna, Cesenatico vanta un presepe molto particolare, non tanto per la presenza di personaggi particolari, ma perché esso è interamente realizzato sulle storiche barche da pesca ormeggiate nel porto-canale. Tutte le statue di questo presepe, unico nel suo genere, sono realizzate a grandezza naturale da artisti del luogo e rappresentano una comunità di pescatori che assiste alla nascita miracolosa di Gesù.

In molte regioni italiane vige la tradizione dei presepi viventi, tra cui la Toscana vanta uno dei più belli: quello di Equi Terme, un piccolo borgo della Lunigiana (Comune di Fivizzano, provincia di Massa-Carrara). Molto suggestivo il percorso, che attraversa le vie del borgo tra torce e candele, con i fondi trasformati in botteghe artigianali, e giunge all'entrata delle Grotte di Equi, dove è rappresentata la Natività.

Banco dei desideri 2022

MISSION BAAMBINI

di Serena Biagioni

Durante il fine settimana del 17-18 settembre, si è tenuta la quarta edizione del "Banco dei Desideri", l'evento annuale promosso dalla Fondazione Mission Bambini, in collaborazione con Librerie Feltrinelli. Grazie alla presenza dei volontari di *Noi per Voi*, nelle tre sedi fiorentine delle librerie laFeltrinelli è stato possibile acquistare libri, giochi e prodotti di cartoleria da donare a bambini e ragazzi dai 3 ai 14 anni in difficoltà.

L'ampia la scelta dei materiali tra cui scegliere, accuratamente selezionati dai librai de laFeltrinelli e dedicati a Mission Bambini sarà distribuita, per il secondo anno, ai nostri pazienti oncologici e a scuole primarie e secondarie di primo grado e a centri per l'infanzia distribuiti sul territorio che accolgono studenti meno fortunati.

Per maggior informazioni: www.missionbambini.org e www.lafeltrinelli.it.

A questo link è inoltre possibile ascoltare il podcast "Ricordi", realizzato in occasione del Banco dei desideri: <https://rss.com/podcasts/ricordi-banco-dei-desideri/>.



LA LETTERA DEL PRESIDENTE FIAGOP

Cari amici,

vorrei farvi partecipi della giornata di domenica 16 ottobre a Villa Borghese, soprattutto per chi non era presente. È stato un evento di grande partecipazione, sicuramente oltre le nostre aspettative, e sono venute a trovarci moltissime famiglie con i loro bambini; al centro accoglienza era presente l'associazione S.I.C.S. Scuola Italiana Cani Salvataggio, con una dozzina di splendidi esemplari tra i quali un Teranova enorme e bellissimo. Presenti due associazioni di Clown Dottori, il trucca-bimbi che ha iniziato a lavorare dalle 9 fino a fine evento; non solo, una volontaria ha realizzato sul posto centinaia di piccoli oggetti su ordinazione dei bambini stessi. Erano inoltre presenti alcuni ragazzi che hanno creato, con palloncini colorati, centinaia di spade, cani, cuori e molto altro. Inutile dire che queste iniziative hanno riscosso molto successo tra i bambini. Che dire delle persone care che ci sono venute a trovare: Annalisa Minetti con il suo intervento ha posto l'attenzione sull'importanza del finanziamento alla ricerca e con il suo entusiasmo ha dato la carica ai partecipanti. Si sono alternati sul palco, per sostenere la Fiagop ed Io Corro per Loro, l'Assessore ai Gran-

di Eventi e allo Sport del Comune di Roma Alessandro Onorato, Sandrino Porru Presidente della Fispes, il delegato della Regione Lazio, l'Assessore allo Sport del II Municipio Rosario Fabiano, la Fidas, attori quali Brenno Placido, Matteo Branciamore, Nicolò Senni e tra i corridori anche il grande Michele Placido.

Hanno partecipato le squadre della Polizia di Stato, Marina Militare, Fiamme Oro e Atletica Vaticana.

I partecipanti sono stati circa 400 e Roma ci ha accolti con un tempo splendido, ha voluto farci sentire la sua gioia nel trovarci lì con le nostre magliette bianche con la scritta in oro. Abbiamo simbolicamente firmato un assegno da 87.000 euro ma sappiamo che saranno accreditati altri importi significativi che ci permetteranno di superare alla grande i 100.000 euro. Non meno importante è stata la sfilata delle 30 bandiere delle associazioni Fiagop ed altre 8 di associazioni amiche, ed è stato fantastico vedere tutte quelle bandiere colorate con i nomi delle associazioni e le città dove operano. A fine corsa sono state distribuite, per la gioia di grandi e piccoli, la medaglia ricordo e il pacco gara, mentre la maglietta ufficiale dell'evento era stata donata contestualmente al ritiro del pettorale. Spero che il prossimo anno tutti voi possiate partecipare numerosi.

Un affettuoso saluto e arrivederci alla prossima edizione di Io Corro per Loro!

Per maggiori informazioni consultare la pagina: https://fiagop.it/eventi_iocorro-perloro_progetti_finanziati.html

Paolo Viti - Presidente

Un concerto di amici, in nome di Francesco

SOLIDARIETÀ A QUARRATA

di Serena Biagioni

Ha riscosso grande successo il concerto in piazza a Quarrata, organizzato da Vasco e Lory Bernardini in ricordo del loro figlio Francesco, giovane musicista, scomparso nel 2014, a causa di una grave patologia.

Durante la serata musicale, che ha ragionato il tutto esaurito, sono stati raccolti oltre 6.000 euro completamente destinati al finanziamento dell'assegno di studio per la ricerca scientifica: "Importanza della valutazione morfologica e citofluorimetria, riguardante nuove strategie di cura delle patologie ematologiche in pediatria", in essere presso il Dipartimento NeuroFarba dell'Università di Firenze.

L'evento "Per te", inserito nel cartellone del "Settembre quarratino", ha visto alternarsi bravissimi musicisti del luogo che avevano condiviso con Francesco l'amore per la musica: i Mondo 17, Vasco Bernardini e la sua Berna Band, Carlo Giannini con i Virtus, Sergio Mascagni, Enzo Panichi con gli Stomp, e Leonardo Galigani, esuberante presentatore della serata.

La città di Quarrata ha risposto con grande generosità all'appello di *Noi per Voi*; l'intero incasso della prevendita è stato consegnato, sul palco di Piazza della Repubblica, dal Sindaco di Quarrata Gabriele Romiti al Presidente di *Noi per Voi* Sergio Aglietti, alla presenza di Vasco Bernardini. Mentre le donazioni raccolte nel corso dello spettacolo

sono state successivamente consegnate, durante un incontro fra le parti, nei giorni seguenti al concerto.

Ancora una volta la collaborazione fra la comunità e il no profit porta a risultati concreti che potranno aiutare chi si trova in difficoltà a causa di gravi patologie oncologiche.



Sede

Via delle Panche,
133/a - 50141 Firenze
Telefono/fax: 055 580030

Registrazione del Tribunale di Firenze n. 5057 del 05.05.2001, elenco stampa periodica.

Spedizione in abbonamento postale.

Editore proprietario

NOI PER VOI OdV

Direttore responsabile

Sergio Aglietti

Comitato di redazione

Sergio Aglietti, Pasquale Tulimiero, Arianna De Marco, Donatella Paggetti, Francesca Tofanari, Francesca Votino.

Testi

Sergio Aglietti, Francesca Tofanari, Serena Biagioni, Paolo Viti, Donatella Paggetti, Giovanna Pietrobon, Francesca Votino, Lorenzo Relli.

Redazione

NOI PER VOI OdV

Associazione Genitori contro il cancro infantile

Progetto grafico e impaginazione

Manuela Ranfagni

Stampato da

Arti grafiche Sirio SNC

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 di Natale.

Questi sono i nostri recapiti:

Telefono/fax:

055 580030

e-mail:

info@noipervoi.org

associazione@noipervoi.org



AVVISO AI DONATORI:

Cari donatori, nel ringraziarvi per il vostro splendido gesto di generosità, vi invitiamo altresì a comunicarci anche il vostro codice fiscale, in ossequio alle nuove disposizioni in materia di trasparenza delle Organizzazioni di Volontariato.

DAMMI il 5

LA SALUTE DI UN BAMBINO
VALE IL TUO 5 X 1000
CODICE FISCALE NOI PER VOI ONLUS
94022050481

Accendi d'Oro, Accendi la Speranza 2022

GLI EVENTI

di Serena Biagioni

Firenze, 19 / 25 settembre 2022
Ogni anno, nel mese di settembre, centinaia di associazioni di genitori di bambini e adolescenti che hanno contratto tumori e leucemie, riunite nella rete Childhood Cancer International - CCI, danno vita in tutto il mondo ad attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle istituzioni sui tumori in età pediatrica per difendere il diritto all'accesso alle cure d'eccellenza e alla migliore qualità di vita per tutti i bambini e gli adolescenti colpiti dal cancro. FIAGOP, socio fondatore di CCI, promuove la sua nuova campagna di sensibilizzazione dal nome "Accendi d'Oro, Accendi la Speranza 2022" che da lunedì 19 a domenica 25 settembre *Noi per Voi* ha riproposto sul territorio grazie ai suoi storici stakeholders con tre iniziative pubbliche.



Accendi d'Oro: *Noi per Voi* si è impegnata a far risplendere di luce dorata monumenti e punti iconici dei loro territori di appartenenza, un'attività simbolica e molto speciale, in rete con il resto del mondo, per richiamare l'attenzione delle istituzioni e dell'opinione pubblica sui problemi e le necessità dell'oncoematologia pediatrica.

Il Comune di Firenze - Assessorato al Welfare - ha generosamente rinnovato la partecipazione all'iniziativa con l'illuminazione dell'Abbazia di San Miniato, grazie alla collaborazione con Padre Bernardo. **Il Comune di Barberino Tavarnelle**, grazie al consenso del Sindaco Baroncelli, ha aderito alla campagna promossa da *Noi per Voi* con Fiagop "Accendi d'oro accendi la speranza 2022", a sostegno dei bambini e degli adolescenti malati di tumore o leucemia, distribuendo i tatuaggi con il nastro dorato, nelle biblioteche del comune, come simbolo internazionale del cancro infantile.

Loro è il colore scelto per ricordare quanto siano preziosi **i bambini e gli adolescenti colpiti dal cancro**. Le associazioni distribuiranno pubblicamente e negli ospedali un Nastrino dorato, simbolo della lotta al cancro pediatrico. Chi lo indossa riconosce apertamente la forza, il coraggio e la resilienza dei bambini e degli adolescenti affetti da tumore **"Ti voglio una sacca di bene"**: questa iniziativa, dedicata alla donazione di

sangue, plasma, piastrine è stata organizzata il 24 settembre, in collaborazione con l'associazione **Fratres di Lastra a Signa** con l'obiettivo di **donare il sangue** in particolare al reparto di oncematologia pediatrica. Il sangue è un dono prezioso nei momenti più difficili delle terapie emato-oncologiche e, come sottolineano i volontari della Fratres, "Ti Voglio una Sacca di bene" ci permette di fare donazioni che possono aiutare tanti bambini e ragazzi che purtroppo devono combattere la loro battaglia contro malattie oncologiche".

Il periodo dedicato ad "Accendi d'Oro, Accendi la Speranza 2022" si è concluso il 16 ottobre con la corsa **"io Corro per Loro"**, nel parco di Villa Borghese a Roma, come si legge nella lettera di Paolo Viti, Presidente Fiagop, pubblicata qui a fianco.



Ogni anno, in Italia, a circa 1400 bambini e 800 adolescenti (35.000, in tutto, in Europa) viene diagnosticato un tumore. Poiché conosciamo poco le cause dei numerosi tumori che affliggono i minori, ne consegue che la maggior parte dei tumori pediatrico rientri fra le malattie rare che non riescono a raggiungere un'attenzione sufficiente a garantire un percorso di ricerca scientifica dedicata. Di conseguenza, **negli ultimi 20 anni i tassi di sopravvivenza sono rimasti stagnanti** e i bambini continuano a essere trattati con farmaci che a volte hanno più di 50 anni, mentre nello stesso periodo, per gli adulti, l'innovazione è esplosa. I trattamenti non solo sono vecchi, ma anche tossici e 2/3 dei bambini che guariscono subiscono gravi effetti collaterali tardivi. Per promuovere la ricerca in oncologia pediatrica e selezionare i progetti più promettenti in Europa, le associazioni Kick Kancer (Belgio), Imagine for Margo (Francia), Fondatioun Kriibskrank Kanner (Lussemburgo) e la FIAGOP Onlus hanno unito le forze e lanciato l'iniziativa **FI-GHT KIDS CANCER** con lo scopo di accelerare trattamenti più innovativi per l'oncologia pediatrica mediante il finanziamento di progetti di elevato valore scientifico e favorendo la collaborazione tra gruppi di ricerca internazionali. Fight Kids Cancer è un programma che vuole supportare la ricerca contro il cancro pediatrico, con gli obiettivi di farla diventare più innovativa e pertinente e rafforzare lo sviluppo di iniziative di

ricerca paneuropee. **La Vision** è curare tutti i bambini e gli adolescenti malati di cancro attraverso lo sviluppo di terapie più mirate e meno tossiche. **La Mission**, invece, sarà catalizzare e accelerare la ricerca europea in modo tale che si traduca in nuove terapie innovative e di grande impatto, che migliorino i risultati per tutti i bambini e gli adolescenti malati di cancro. Questo bando offrirà fino a un totale di 4 milioni di euro per sostenere i migliori progetti di ricerca clinica e traslazionale che accelerino l'innovazione terapeutica per bambini e adolescenti malati di cancro. Di seguito i progetti che riceveranno i finanziamenti:

1. BEACON
2. UNA SPERIMENTAZIONE CLINICA SUL NEUROBLASTOMA IN RICADUTA;
2. HEM-iSMART UNO STUDIO DI MEDICINA PERSONALIZZATA SU LEUCEMIE E LINFOMI;
3. SACHA INTERNATIONAL UNO STUDIO PER GARANTIRE TERAPIE INNOVATIVE SOMMINISTRATE AL DI FUORI DELLE SPERIMENTAZIONI CLINICHE;
4. Prevenzione delle ricadute del neuroblastoma;
5. PG-AML UNA NUOVA METODOLOGIA GENOMICA PER IL TRATTAMENTO DELLA LEUCEMIA MIELOIDE ACUTA.

"RINASCERE" Dalla cura al follow-up integrato per una riabilitazione 4.0

IL PROGETTO

di Donatella Paggetti

"Rinascere". Così abbiamo denominato il progetto presentato al Ministero per le Politiche e Sociali che prevede una presa in carico globale del paziente oncematologico pediatrico, in cura e nel follow-up. Progetto che è stato apprezzato e quindi finanziato. È un'attività complessa ed ambiziosa che prevede vari moduli: quello dell'accoglienza (tramite uno sportello) con particolare attenzione alle famiglie provenienti da fuori Toscana; quello della presa in carico psicologica, fisioterapia e nutrizionale (per gli aspetti riabilitativi); quello degli alloggi. Lo sportello di accoglienza, che ha la sua sede fisica presso la sede di *Noi per Voi* in Via delle Panche 133/A a Firenze, è però anche uno "sportello telematico" attivo tramite telefono e videochiamate. Questo consente una grande agilità e

flessibilità nel dare risposte alle famiglie. Le attività offrono sostegno al momento della diagnosi con il conseguente contenimento dell'impatto emotivo e quindi della sindrome post-traumatica da stress nonché l'orientamento durante tutto il percorso di cura ed anche nel follow-up, momento particolarmente delicato e talora trascurato.

Come tutte le attività di *Noi per Voi* sono previsti anche gli apporti dei volontari formati e dei tirocinanti, preziosi per integrare l'aiuto per pazienti e famiglie. Durante la formazione volontari e tirocinanti approfondiscono le tematiche connesse alla relazione di aiuto e alla comunicazione, nonché tutti gli aspetti connessi alla relazione con le famiglie e con ciascuno dei suoi componenti, alla comunicazione della diagnosi in Oncematologia Pediatrica, ai protocolli di cura, all'impatto psicologico della malattia sul paziente e sulla famiglia, al significato del supporto domiciliare e del lavoro di rete

Il Ritorno

LA VOLONTARIA

di Giovanna Pietronon

Due anni e mezzo lontana dal Meyer? Per la verità i miei figli mi hanno garantito un paio di puntate improvvise al pronto soccorso pediatrico anche durante la pandemia, ma quando la permanenza si riduce a poche ore, e hai frequentato da volontaria il primo e il secondo piano dell'ospedale, sai che la fortuna ti ha baciata ancora una volta!

Allora non ti resta che maledire il Covid (anche) perché ti impedisce di andare a condividere la tua fortuna con chi, ricoverato al Meyer, è impegnato in un percorso ad ostacoli. Per fortuna il tempo passa e iniziamo a lasciarci alle spalle le restrizioni, ma non i pensieri e le attenzioni nei confronti dei piccoli guerrieri del Meyer e delle loro famiglie. Finalmente i reparti riaprono cautamente le porte al volontariato e così qualche sabato fa sono tornata al secondo piano da volontaria! Non nascondo che l'emozione

ha giocato la sua partita: chissà come sarà, chissà come sarò e come saranno i bimbi? E le famiglie? Ci terranno a distanza? Macché! Con le dovute e necessarie precauzioni (vaccinazione, mascherina FFP2, disinfezione delle mani) ci avviciniamo a mamme e bimbi che ci accolgono... un po' stupiti. È evidente che per molto tempo, purtroppo, i volontari sono mancati, ma è altrettanto vero che in un attimo si riaccende, soprattutto nelle mamme, quel bisogno di parlare e di sfogare, meglio se con un volontario estraneo al contesto familiare, le paure, i successi, i prossimi appuntamenti di un percorso che è più simile ad una corsa di trail in montagna che a una passeggiata lungo l'Arno. A fine turno sono uscita dall'ospedale riconoscendo le emozioni che l'essere volontario mi permette di provare: quel senso di arricchimento che crea dipendenza, quel senso di impotenza che scatena ancora più forte il desiderio di alleggerire la zavorra che il destino ha deciso di consegnare a qualche famiglia, quella consapevolezza che essere volontario valorizza egoisticamente la mia esistenza. E allora... aspetto con gioia il prossimo turno!

La legge sul diritto all'oblio oncologico nuovi passi avanti per ricominciare a vivere

LA CONSAPEVOLEZZA

di Francesca Votino

Si stima che circa 2,7 milioni di persone abbiano attraversato e sconfitto il tunnel del cancro: infatti, grazie all'evolversi della medicina, unitamente a terapie maggiormente efficaci, il termine tumore non costituisce più un'equazione con la morte. Per questo, gli ex pazienti sono desiderosi di vivere la loro esistenza in maniera piena ed attiva senza farsi ingabbiare da inutili limitazioni legislative, che sovrastano l'essenziale, lasciandosi alle spalle così quel periodo nero, senza che la malattia diventi per loro uno stigma sociale oltre che morale. Purtroppo, però, ad oggi, la persona guarita è obbligata, suo malgrado, a comunicare se in passato ha avuto una neoplasia, costrizione che molte volte comporta una discriminante. Per colmare tale divario sono stati

fatti anche in Italia notevoli passi in avanti, affinché venga approvata la così detta legge per il Diritto all'oblio, che permetterebbe di tacere la malattia a tutti gli ex pazienti oncologici che hanno concluso con successo il ciclo delle terapie da almeno 5 anni, affinché ritornino a condurre una vita normale. A fronte di ciò, numerose Associazioni, tra cui l'AIOM, promuovendo svariate raccolte di firme, hanno fatto eco sulla questione, spingendo così il Governo a promulgare rapidamente una legge in merito, come già avvenuto in altri paesi. Anche in Toscana, e dal punto di vista politico in maniera trasversale, si stanno muovendo delle cose. Lo scorso mese di settembre, in Consiglio regionale, è stato approvato all'unanimità un Ordine del Giorno al DEFR presentato dal Consigliere di Fratelli d'Italia Vittorio Fantozzi che impegna la Giunta regionale ad intervenire affinché la Toscana adotti le iniziative necessa-

rie, per quanto di competenza, per farsi promotrice del riconoscimento del 'diritto all'oblio' come grande conquista di civiltà, e per evitare che coloro che sono guariti da patologie oncologiche subiscano discriminazioni inaccettabili, assicurando loro un effettivo ritorno a una vita normale, e "di qualità", e impedendo che le informazioni relative a malattie oncologiche pregresse siano considerate ai fini della valutazione della persona guarita. Questo atto è stato discusso e votato contestualmente a una mozione presentata dal Partito Democratico, prima firmataria Irene Bugetti, che impegna la Giunta ad attivarsi presso Governo e Parlamento affinché venga approvata una norma che garantisca il diritto all'oblio per tutti i pazienti oncologici dopo dieci anni dal termine del trattamento e fino a cinque anni per diagnosi formulate prima del diciottesimo anno d'età. Credo fermamente che ogni persona

debba vivere libera di compiere azioni comuni (quali adottare un figlio, accendere un mutuo o stipulare un'assicurazione); solo così la malattia si trasformerà in un'occasione di cui far tesoro, per rinascere come il fior di loto, che affonda le proprie radici nel fango per poter sopravvivere, poiché qualsiasi vita umana vale sempre e ogni persona ha il diritto di "dimenticare" il proprio nemico con cui per molti anni è stata costretta a combattere e che le ha stravolto la vita, per poter ricominciare da zero.

Vista in quest'ottica tale legge è quel sentiero da percorrere consapevolmente per arrivare alla libertà umana, convinti sempre di trovare una luce in fondo al tunnel, e che ogni difficoltà costituisce l'input per fortificare la nostra esistenza rendendola attimo dopo attimo sempre più preziosa; ricordiamoci sempre che anche i momenti più duri e faticosi si possono affrontare con ottimismo.

Solo così vivremo pienamente ogni attimo guardando il mondo dall'alto, senza che gli ostacoli ci fagocitino in un turbinio di ansia.

Noi per Voi e Fratres Donatori di sangue sez. di Lastra a Signa. Una collaborazione "nata con il cuore"

LA SINERGIA

di Lorenzo Relli

Il cuore rappresenta il sangue e la vita. È il simbolo dell'Associazione Fratres - donatori del sangue di Lastra a Signa, che collabora con *Noi per Voi* da tempo, in particolar modo nei mesi recenti, ed è proprio mettendoci il cuore da entrambe le associazioni che nasce questa collaborazione forte nel messaggio e nell'obiettivo comune di sensibilizzare e dare speranza.

DONARE e INSIEME È POSSIBILE sono le rispettive mission che le due Associazioni mettono in campo per comunicare quanto è fondamentale il sangue e l'apporto dei volontari a sostegno dei pazienti affetti da gravi patologie, a prescindere dalle rispettive diagnosi. Ecco perché la Fratres ha chiesto di portare la mia testimonianza di ex paziente oncologico, volontario e membro di *Noi per Voi*, ai potenziali giovani donatori di sangue, e perché la Fratres sostiene

le iniziative di *Noi per Voi*. Lo scorso giugno, come ogni anno, sono stati fatti numerosi incontri con gli studenti delle scuole medie di Lastra a Signa, grazie ai quali quasi 200 ragazzi hanno potuto conoscere il significato della donazione del sangue anche attraverso le testimonianze mia e di volontari di altre associazioni. Ho raccontato loro la mia storia, dalla malattia fino all'impegno con *Noi per Voi*, grazie alla quale ho avuto la possibilità di incontrare i pazienti e loro famiglie donando loro la speranza e il coraggio per affrontare il loro percorso: semplicemente facendomi vedere guarito e condividendo con loro passato, presente e futuro. Il risultato è stato straordinario in quanto abbiamo trasmesso a tutti questi ragazzi la gioia e il piacere nel compiere l'atto di donare qualcosa a chi ne ha bisogno, che sia un semplice sorriso o una parte di noi stessi, come appunto il sangue. Incontrare nuove persone e raccontare loro la propria storia, sebbene fatta anche di sofferenza e difficoltà di ogni genere, è stata un'emozione unica sia per

chi ascolta sia per chi racconta, soprattutto se si tratta di ragazzi che stanno crescendo e stanno maturando nei propri valori. Sensibilizzare le nuove generazioni al volontariato significa renderli consapevoli dei bisogni della comunità e porre le basi per la crescita e la continuazione delle attività delle associazioni che tutte insieme rappresentano un motore che non deve fermarsi mai, un cuore che non deve smettere di battere. La Fratres sostiene *Noi per Voi* anche durante le proprie iniziative in occasione delle giornate dedicate alla donazione regalando il nostro uovo di Pasqua a chi dona il sangue nel periodo delle fe-

stività pasquali e dedicando alla nostra associazione la giornata di donazione che si svolge ogni anno durante la campagna di sensibilizzazione Nazionale "Accendi l'oro, accendi la speranza" contro il cancro infantile; ne parla in dettaglio Serena Biagioni nel suo articolo a pagina 3.

Grazie a tutta la Fratres, in particolare a Guido e Sandra, che credono fortemente nella collaborazione di enti che operano diversamente ma con obiettivi comuni e credono soprattutto nella cultura del dono perché basta un piccolo gesto che, se fatto da ognuno di noi, può aiutare molte persone.



DIVENTA SOCIO NOI PER VOI

Diventare socio Noi per Voi è un atto di grande impegno verso i bambini affetti da malattie gravi come tumori e leucemie e verso tutte le loro famiglie.

Il più piccolo contributo è un aiuto prezioso nella lotta al cancro infantile. Il tuo contributo annuale ci permetterà di portare avanti i nostri progetti di assistenza alle famiglie con un bambino malato e di ricerca scientifica per riuscire a guarire sempre più bambini.

La quota associativa annuale è di 10€, non detraibile.

COME DIVENTARE SOCIO

Online sulla home page di www.noipervoi.org, alla voce cosa puoi fare tu - [1] diventa socio, troverai tutte le indicazioni per associarti o rinnovare la quota annuale (<https://www.noipervoi.org/diventa-socio/>)

Oppure

Puoi versare la tua quota sociale tramite:

- Bonifico bancario intestato a Noi Per Voi OdV
Intesa San Paolo
IT 49 U 03069 09606 10000 0002839
- In contanti o con bancomat/carta di credito recandoti presso la nostra sede in via delle Panche, 133/A a Firenze

e sottoscrivere la RICHIESTA DI ASSOCIAZIONE che può essere scaricata nella sezione "Diventa Socio" e consegnata presso la nostra sede o inviata all'indirizzo associazione@noipervoi.org

Per maggiori informazioni tel. 055 580030

Ricorda: Insieme è possibile!



Noi per Voi
OdV
ASSOCIAZIONE GENITORI
CONTRO IL CANCRO INFANTILE

