

COMUNICARE

FUTURO - UNITÀ - SOLIDARIETÀ

Magazine dell'Associazione NOI PER VOI ODV Quadrimestrale - numero 52 - Marzo 2023

ABBIAMO FATTO TUTTO IL POSSIBILE? *Il ricordo di Pino e i progetti per il futuro*

IL CONSIGLIO DIRETTIVO

di Sergio Aglietti

Abbiamo fatto tutto il possibile. Quante volte abbiamo sentito o abbiamo pronunciato noi stessi questa frase in occasione della scomparsa prematura per malattia di un familiare, un amico, un conoscente!

No, non possiamo placare il nostro turbamento e il nostro dolore di fronte a siffatte tragedie con frasi di circostanza e basta. È per questo che *Noi per Voi*, nel Consiglio Direttivo del 24 febbraio scorso, al primo punto all'ordine del giorno ha voluto ricordare Giuseppe Oliveri (per noi "Pino"), da anni Consigliere e Segretario dell'Associazione, impegnandosi a finanziare quanto prima una borsa di studio in sua memoria e destinandola alla ricerca contro il cancro infantile perché "Insieme è possibile", come recita uno degli slogan della nostra Associazione a lui tanto caro.

Il Consiglio ha poi analizzato i vari punti all'ordine del giorno e in particolare si è discusso e preso atto dello sviluppo delle attività inerenti il progetto Ministeriale "Rinascere-dalla

cura al follow up integrale per una riabilitazione 4.0".

Nell'ambito di questo progetto, a breve verrà acquistato un piccolo appartamento in prossimità del Meyer per destinarlo alle famiglie dei pazienti "fuori sede". Da tempo l'Associazione aveva individuato la necessità di un siffatto alloggio, essendo questa la principale esigenza delle famiglie fuori sede, dopo le appropriate cure sanitarie. Il progetto ministeriale coprirà circa il 50% del costo dell'alloggio, la rimanente cifra verrà reperita con mutuo ipotecario. È evidente che ogni associato dovrà impegnarsi al massimo per far sì che i gravosi impegni economici che l'Associazione sta per assumere si possano onorare regolarmente facendo "opera di informazione e coinvolgimento concreto" presso parenti, amici e potenziali benefattori, a cominciare dalla prossima campagna per le uova di cioccolato. Lo sforzo ne vale la pena: troppe famiglie sono in difficoltà nel prestare l'attenzione e l'assistenza necessaria ai propri figli/nipoti malati perché non riescono a pagare il loro soggiorno in albergo a Firenze (minimo 80/90 euro a notte) e per farlo sono costretti a rinunciare a volte anche ai regolari pasti.

Altro importante argomento all'ordine del giorno è stata la partecipazione dell'Associazione alla Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile il 15 febbraio, di cui si parla in altro articolo. Preme evidenziare che tale giornata è stata di nuovo l'occasione per incontrare la politica dopo la "parentesi pandemica".

L'incontro è avvenuto a Roma nella prestigiosa sede della biblioteca "G. Spadolini" presso il Senato. Una sede che trasuda "storia e cultura" come l'ha definita il Presidente del Consiglio Superiore di Sanità Prof. Locatelli. Ebbene ci auguriamo che le promesse e le attenzioni ricevute dalla politica in tale occasione sfocino in iniziative tali da garantire i massimi standard di prevenzione e cura per le malattie pediatriche e in particolare per quelle oncematologiche.

Un'altra importante attività è stata all'esame del CD: l'iscrizione al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS). Da oltre un anno è in piena attuazione la riforma del Terzo Settore secondo il Codice emanato nel 2017. Tale Codice, oltre a riordinare la materia e raccogliere in un unico provvedimento di legge le norme che regolano questo importante settore della nostra società civile, ha

istituito una serie di nuovi adempimenti e obblighi per le associazioni che stanno mettendo a dura prova la vita associativa soprattutto in termini di tempi e risorse economiche. Risorse economiche in più perché le professionalità richieste per i nuovi adempimenti sono sempre di livello più elevato e le piccole associazioni come la nostra devono sovente ricorrere a professionisti esterni, non avendone di competenti tra i propri associati che possano dare un aiuto. In tal senso basti pensare all'obbligo appena introdotto per i membri componenti l'organo di controllo di essere iscritti all'Albo dei sindaci revisori. Seppure con difficoltà la nostra Associazione è riuscita a completare l'iter di trasmigrazione nel RUNTS e ad attivare l'Organo di Controllo, così come previsto dal codice. Ma per il futuro occorrerà riflettere insieme alle istituzioni preposte al terzo settore affinché tutti siano consapevoli che già oggi almeno il 30% delle risorse è assorbito da adempimenti burocratici, e se è giusto che ci sia massima trasparenza nel settore sarebbe altrettanto giusto che al settore si applicassero alcune regole fiscali di indubbia utilità (es. il recupero dell'IVA sugli acquisti).

IL DOLORE:

Presenza energetica per vivere una vita piena

IL LIBRO

di Francesca Votino

Passiamo il tempo a dirci come dobbiamo essere, che cosa abbiamo sbagliato, a rimpiangere il passato, a vivere di sensi di colpa, a cercare di essere perfetti. Così la mente si riempie di zavorre, di "pesi mentali", che finiscono per gravare sulla nostra vita interiore, per condizionarci e farci credere che siamo solo i disagi che viviamo.

Leggendo attentamente questa citazione tratta dal volume *Vivere senza pesi mentali Come liberarsi da rimpianti, rancori e sensi di colpa*, scritto da Raffaele Morelli ed edito da Mondadori nel 2021, emerge subito molto chiaramente come la mente di ogni essere umano resti in-

gabbata da inutili e false costrizioni generate dall'inganno del nostro io. Costrizioni che appesantiscono le nostre giornate rendendole piene di ansia e preoccupazioni, che con il passare del tempo diventeranno sempre più grandi ed opprimenti fino ad assumere i contorni di veri e propri macigni che possono così togliere la bellezza del vivere seppur in presenza di una malattia.

Nel suo agile volumetto, lo psichiatra ci insegna (concentrandosi sul presente attraverso un progressivo percorso mentale arricchito da esempi pratici), che, se impariamo a vivere ogni giorno intensamente "accogliendo ed ascoltando" il dolore sia fisico che mentale, le cose che potrebbero farci soffrire si trasformano in occasioni per essere vitali.

In un primo momento questo ragionamento può apparire totalmente capovolto o addirittura privo di sen-



so rispetto al pensiero comune, ma a una più attenta analisi ci accorgiamo che solo vivendo col sorriso e con leggerezza tutto ciò che ci succede potremmo godere appieno ogni attimo della nostra esistenza. Risulta fondamentale, quindi, non accartocciarsi sempre sullo stesso pensiero che finirà per essere tossico e dannoso per la nostra salute così come frasi di autocommiserazione, quali per esempio "succedono proprio tutte a me".

Cerchiamo dunque di indossare ogni mattina degli occhiali speciali attraverso le cui lenti vedere il bello e il buono di tutto ciò che accade nella vita, rendendo in tal modo il cuore e la mente liberi da inutili fardelli e aprendo così la porta alla felicità. Perché dentro di noi abita il nucleo energetico del Sé che costruisce l'unicità e la meraviglia di ogni persona, desiderosa di sbocciare.

IN RICORDO DI PINO OLIVERI

Una colonna di Noi per Voi che ci ha lasciato troppo presto

IL LUTTO

di Andrea Pannocchia

Domenica 29 gennaio è arrivata una di quelle notizie che non vorremmo mai ricevere.

La notizia che Giuseppe Oliveri, per tutti noto come Pino, ci aveva lasciati a solo 53 anni, stroncato da un male incurabile.

Qualcosa era trapelato in precedenza, ma pochi, per espresso volere della famiglia, erano realmente al corrente della gravità della situazione.

Pino è stato per molti anni Segretario dell'Associazione, che ha aiutato a crescere attraverso l'organizzazione di eventi, il contributo alla formazione dei volontari, la ricerca di nuove collaborazioni e di nuove idee, la redazione di articoli per «Comunicare». Ma soprattutto attraverso un'immensa disponibilità all'ascolto e un'innata capacità di portare conforto ai genitori che, come era accaduto a lui in precedenza e in quel caso per fortuna con un finale lieto, stavano passando



attraverso il tunnel della malattia del proprio figlio; li ascoltavo e li confortavo dentro e fuori le stanze del Meyer.

La perdita è stata immensa per la sua famiglia, per la comunità di cui faceva parte, quella di San Romano di Montopoli Valdarno, in provincia di Pisa, per l'Associazione, per tutti gli amici che hanno avuto la fortuna di incrociarlo sul loro cammino. Io ero uno di questi e mi è venuto spontaneo ricordarlo con queste parole.

È difficile trovare un senso a quel-

le malattie che, come avrebbe detto Totò, sono una livella, perché non c'è distinzione di ricchezza, di classe, di cultura che tenga e, come ci ha ricordato Gianluca Vialli, si sa che non faranno morire di vecchiaia.

Lo è ancor di più trovarlo quando a farne le spese è un tuo caro amico, giovane, e ti resta il rammarico per una telefonata che non immaginavi che potesse essere l'ultima e che proprio per questo avevi sempre rinviato.

Con Pino ci conoscemmo poco dopo l'inizio della mia collaborazione con *Noi per Voi*.

Diventammo amici sulla base della comune predisposizione a organizzare le cose cercando di farle bene, a responsabilizzare le persone, a capire l'importanza per l'Associazione di uscire dal recinto fiorentino per diventare un qualcosa di regionale e di più ambizioso.

Ma soprattutto fui colpito dalla sua bontà e dalla sua, talvolta perfino esagerata, disponibilità all'ascolto.

Gli devo molto, ma questo è uno dei tanti nostri segreti che terremo gelosamente custoditi.

Insieme alle tavolate, alle risate, alle sigarette (o sigari) che ci concedevamo ai banchini dopo aver raggiunto un tot di vendite.

A qualche scazzo, perché fra amici veri si fa così.

Ad alcune lacrime a fatica trattenute, la stessa fatica che faccio io adesso.

A un po' di sano gossip.

Al disincanto con cui festeggiavamo i successi e a quello con cui prendevamo atto di dover ricominciare da capo a tessere la tela.

Ma in fondo era divertente capire a chi sarebbe toccato fare da Penelope.

Grazie per questi splendidi anni passati insieme.

E non ti stancare troppo lassù a organizzare banchini.

Ciao, Pino!

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 Votino, Andrea Pannocchia, Serena Biagioni.

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

Questi sono i nostri recapiti:

Telefono/fax:

055 580030

e-mail:

info@noipervoi.org

associazione@noipervoi.org



Noi per Voi
OdV

ASSOCIAZIONE GENITORI
CONTRO IL CANCRO INFANTILE



DAMMI il 5

LA SALUTE DI UN BAMBINO
VALE IL TUO 5 X 1000

CODICE FISCALE NOI PER VOI ONLUS
94022050481

Celebrazione Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile



L'EVENTO

di Serena Biagioni

La Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile, che si celebra ogni anno il 15 febbraio, è stata istituita dall'OMS – Organizzazione Mondiale della Sanità e in particolare l'evento annuale, così come è celebrato attualmente, è promosso da Childhood Cancer International (CCI), la più grande rete di associazioni di genitori e di guariti da cancro pediatrico esistente nel mondo a supporto dei pazienti e loro familiari. Attiva in oltre 90 Paesi, è presente in 5 continenti e FIAGOP ne è uno dei membri fondatori. Con questa Giornata si promuovono temi e sfide rilevanti per il cancro infantile, per sottolineare l'impatto che la malattia ha sulla società nel suo complesso, ribadendo la necessità di garantire un accesso più equo al trattamento e alla cura per tutti i bambini e ragazzi malati, ovunque nel mondo.

La Federazione Italiana Associazioni Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica – FIAGOP Onlus ha celebrato la Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile a Roma, presso la Sala Capitolare del Senato della Repubblica, dove si è svolto il convegno *Un impegno per l'oncologia pediatrica – Diritti ed esigenze dei pazienti durante e dopo le cure*.

Sul piano della sensibilizzazione pubblica, si è tornati, dopo gli anni del Covid, nei giardini e nei parchi con la quinta edizione della campagna di sensibilizzazione green & solidale *Diamo radici alla speranza, piantiamo melograni*, ed è proseguita la raccolta di sacche di

sangue ed emoderivati presso i principali centri trasfusionali italiani attraverso l'iniziativa *Ti voglio una sacca di bene*. Ogni associazione federata ha autonomamente declinato tali iniziative nei territori di appartenenza, e fra queste *Noi per Voi OdV* a Firenze.

Sul territorio della provincia di Firenze, grazie alla collaborazione con il Comune di Impruneta, nella figura dell'Ass. ra all'istruzione, Sabrina Merenda e con l'I. C. Primo Levi, nella figura della Dirigente Scolastica Cristina Matteuzzi, sono state coinvolte alcune scuole del Comune di Impruneta: Scuola dell'Infanzia Luca della Robbia, Impruneta; Scuola dell'Infanzia S. Gersolè e Scuola dell'Infanzia Buondelmonte de' Buondelmonti, Tavarnuzze, dove, durante la giornata del 14 febbraio, sono stati piantumati gli alberi di melograno.

Per quanto riguarda *Ti voglio una sacca di bene, Noi per Voi*, in collaborazione con Associazione Fratres di Lastra a Signa, ha dedicato la raccolta sangue del 19 febbraio, ai pazienti oncologici pediatrici in cura presso gli ospedali di riferimento. Va segnalata infine l'iniziativa internazionale #throughourhands". Fiagop invita ad aderire all'iniziativa internazionale #throughourhands che pone l'accento sulla necessità urgente di migliorare le percentuali di guarigione nei paesi a basso reddito. Collegandoci al sito www.iccd.care sapremo come lasciare l'impronta della "nostra" mano in difesa dei diritti di tutti i pazienti pediatrici che si ammalano di cancro in ogni parte della terra: il diritto a una tempestiva diagnosi con l'accesso alle cure più avanzate.

IL NEUROBLASTOMA:

Nuove speranze di cura arrivano da alcuni ricercatori partenopei

LA RICERCA

di Francesca Votino

Recentemente è stato pubblicato sulla rivista «eBioMedicine», del gruppo editoriale The Lancet, un importantissimo studio effettuato da un'équipe di ricercatori napoletani, supervisionati da Mario Capasso e Achille Iolascon, Principal Investigator del CEINGE e professori di Genetica Medica dell'Università degli Studi Federico II di Napoli, i quali hanno individuato i fattori genetici che predispongono al neuroblastoma: un tumore maligno tipico dell'età pediatrica, terza causa di morte dopo le leucemie e i tumori al cervello. Questo è un cancro raro, che colpisce solo un bambino su 150.000, ma assai invasivo e talvolta purtroppo mortale. La promettente ricerca, come spiegato dal professor Capasso, si è basata, oltre che sull'analisi del DNA di quasi 700 bambini colpiti dal neuroblastoma, anche su più di 800 controlli effettuati mediante il sequenziamento avanzato, una tecnica innovativa di decodificazione genetica.

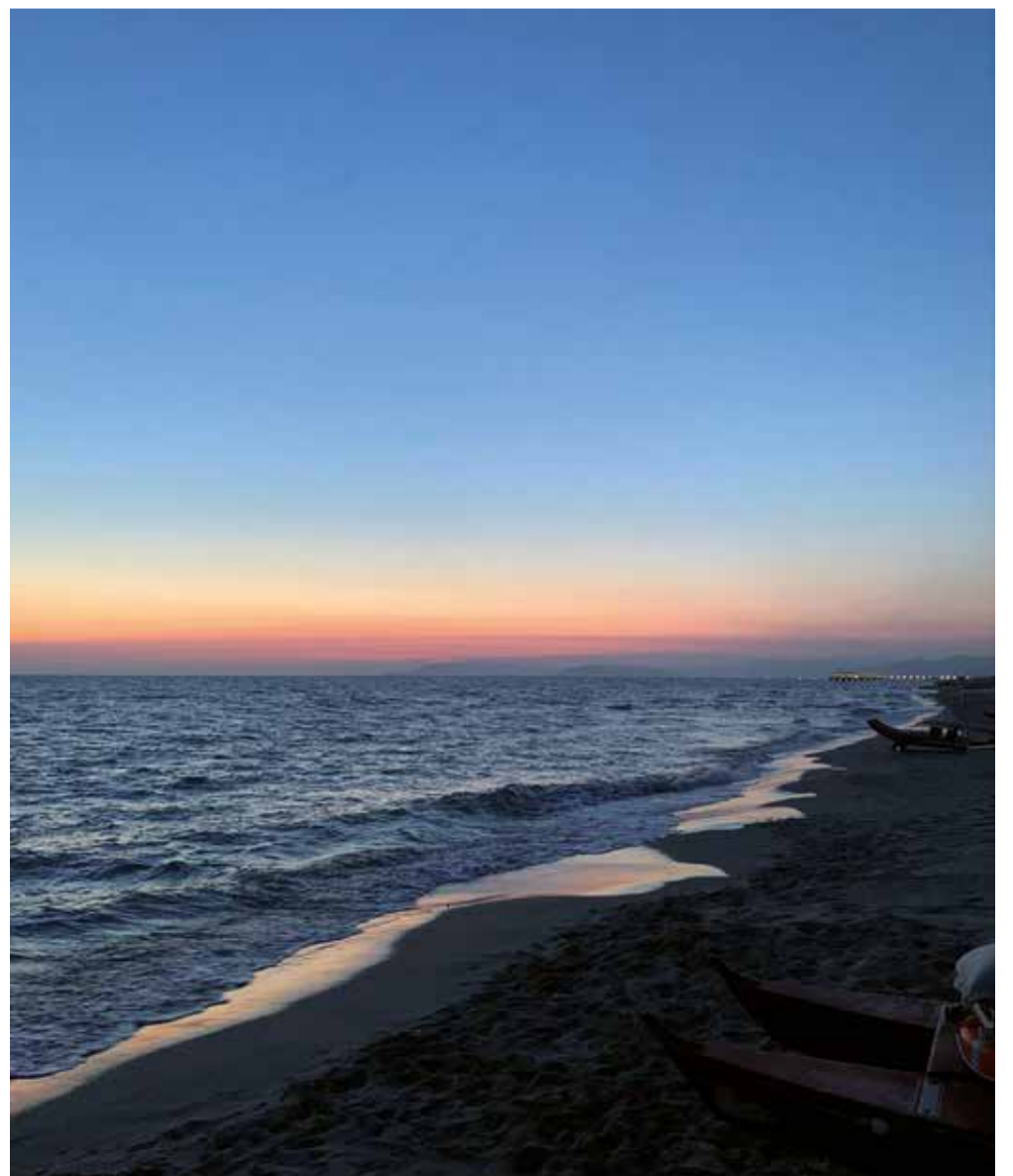
Dall'incrocio di tali risultati è stato scoperto che il 12% dei bambini affetti da neuroblastoma possiede almeno una mutazione genetica ereditata che accresce la possibilità di ammalarsi di tumore. Il professore ha affermato ancora che *Le mutazioni trovate sono utili a realizzare un test genetico per individuare precocemente bambini predisposti a sviluppare tumori e a meglio definire la diagnosi e*

la prognosi. Grazie a questo importante studio è altresì emerso che esistono già alcuni farmaci usati nella cura del carcinoma mammario che potrebbero essere efficaci anche per la risoluzione del neuroblastoma poiché, bloccando in modo selettivo il meccanismo di riparazione del DNA della cellula tumorale, la inducono a morire. A fronte di ciò, appare chiaro come i dati ottenuti da questo prezioso e lungimirante lavoro siano fondamentali per aiutare i medici ad effettuare diagnosi più precise ed anche a scegliere celermente una cura mirata alle esigenze di ogni paziente.

I dati dello studio sono stati tutti raccolti in un database online e sono consultabili liberamente. Da tutti gli studiosi che intendono utilizzarli per mettere a punto nuove terapie.

In base a quanto affermato finora sembra che la ricerca, lo sviluppo scientifico e gli avanzamenti tecnologici abbiano compiuto "passi da gigante" per cercare di debellare o quantomeno attenuare queste temutissime malattie rare; motivo per il quale, quindi, dobbiamo affidarci senza indugio al continuo progresso scientifico, al fine di avere una possibilità di cura, senza essere risucchiati dall'oblio del dolore. Ma anzi, perseverando nel nostro cammino con tenacia ed ottimismo.

Solo grazie alla ricerca scientifica, infatti, anche scenari così bui come quelli del neuroblastoma potranno aprirsi ad uno spiraglio di speranza per regalare a tutti, ed in particolar modo ai nostri bambini, un futuro migliore.



NESSUNO FERMERÀ LA MUSICA... e Noi per Voi

LO SPETTACOLO

di Andrea Pannocchia

Spettacolo bellissimo. Il pubblico, che aveva riempito tutti i posti a disposizione, non smetteva di applaudire.

Questi i commenti più entusiastici e più veri degli intervenuti alla performance con cui Elisabetta Branchetti, poliedrica artista ed organizzatrice culturale, e storica amica dell'Associazione, è tornata ad aiutare *Noi per Voi*, lo scorso 20 novembre, dal palcoscenico del Teatro Buonaprima di Borgo a Buggiano.

Titolo dello show *Don't stop the music*, un evento che non si poté fare a causa del Covid e che invece stavolta nessuno ha fermato, consentendo al nostro sodalizio un grande ritorno di immagine e un incasso lusinghiero.

Nel teatro della provincia pistoiese sono sfilati tutti i talenti che, in questi anni, Elisabetta Branchetti (presentatrice assieme a Raffaele Totaro, affiancati da Filippo Mucci e Caterina Flussi), ha presentato al pubblico. Voci giovani bellissime accompagnate da suggestive coreografie, sempre piacevoli da applaudire.

Luisa Guarducci ha interpretato "Meraviglioso" versione-Negramaro. Poi Giulia Colzi con "The rhythm is magic" di Marie Claire D'Ubaldo con la coreografia di Progetto Danza Toscana.

E ancora Matilde Barni con "Proud Mary" di Tina Turner (coreografia di G Style School), Sofia Giovenco con "Physical" di Olivia Newton John (coreografia di Asso Mc), Emanuele Atrei con "Oggi sono io" di Alex Britti (coreografia di Idea Danza).

Il rapper di Borgo a Buggiano Chendo con "Verità" (coreografia di Time Out), Giovenco con "Girls just want to have fun" di Cindy Lauper (Idea Danza), Elisa Arrighi con "La isla bonita" di Madonna (Progetto Danza Toscana), Caterina Calieri alle prese con "Almeno tu nell'universo" portata al successo dall'indimenticabile Mia Martini, Marco Viola con "Cambiare" di Alex Baroni (Progetto Danza Toscana), Arrighi con "Total eclipse of the heart" di Bonnie Tyler (Idea Danza), il duetto Colzi-Viola con "We've Got Tonight" di Kenny Rogers e Sheena Easton, Barni con "Emotions" di Mariah Carey (G Style School), Giovenco con "Caruso" di Lucio Dalla (Idea Danza), Atrei con "Uptown Girl" di Billy Joel (Asso

20 Novembre 2022- Teatro Buonaprima- Borgo a Buggiano

all'Associazione "Noi per voi"

Dio creò l'uomo perfetto

ma con l'uomo la vita non è stata generosa.

Davanti agli occhi c'è l'ombra del male oscuro

che a volte entra in noi piccoli o grandi.

Dio ha dato all'uomo l'intelligenza per conoscere, studiare, inventare.

La medicina, la scienza e la ricerca ci aiutano a lottare

contro lo spettro del cancro, la leucemia e le altre patologie gravi.

Stasera anche la musica si unisce per ringraziare

voi e i tanti genitori per l'impegno e la passione

della vostra Associazione, che da anni si dedica

e garantire le cure più efficaci per una migliore qualità della vita.

"Don't stop the music" ..e la musica non si ferma mai.

Emozioni della musica nei nostri cuori

ed è difficile è trovare le parole che il cuor vorrebbe dire

ma noi siamo qui e vi vogliamo bene.

Grazie a Elly e ai suoi giovani talenti presenze preziose

Sorrisi, canti di gioia e di speranza

"Noi per voi" grazie

Più grandi saranno le nostre file, più piccola sarà l'ombra del male.

Lalla Calderoni

Mc), Colzi con "Nessun dolore" di Giorgia (Progetto Danza Toscana), Alessio Burchiotti con "Say you, say me" di Lionel Richie (Idea Danza), Aldo Aldi con "L'isola che non c'è" di Edoardo Bennato (Progetto Danza Toscana), Filippo Martelli con "Guardastelle" di Bungaro, Michelangelo Fattori che si cimenterà con "Hurt" di Christina Aguilera, Aldi

con "Portami a ballare" di Luca Barbarossa (Kevin e Gaia di Progetto Danza Toscana) e finale col gruppo delle ragazze con "I will survive" dei Survivor (coreografia di Emanuele Iervolino).

Per tutti i gusti, per tutte le età, per tutte le emozioni e per i mille modi con cui si può declinare il binomio vincente musica-solidarietà.



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!