

COMUNICARE

FUTURO - UNITÀ - SOLIDARIETÀ

Magazine dell'Associazione NOI PER VOI ODV Quadrimestrale - numero 58 - aprile 2025

Sergio Presidente FIAGOP, il convegno a Roma, i melograni: tante emozioni nel nome dei bambini

GLI EVENTI

di Giulitta Gabrielli

Febbraio è un mese importante per l'Oncologia Pediatrica. Il 14 era la Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile, e con Sergio Aglietti, Presidente di *Noi per Voi*, ho partecipato alla campagna "DIAMO RADICI ALLA SPERANZA, PIANTIAMO MELOGRANI" per sensibilizzare sull'argomento.

Ci siamo recati presso una scuola primaria ed una scuola d'infanzia e due asili nidi a Capalle-Campi Bisenzio per la piantumazione di quattro alberi di Melograno.

Qualche giorno dopo, il 17 Febbraio, a Roma, si sono svolte le elezioni per il rinnovo delle cariche del nuovo Presidente e dei membri del Consiglio Direttivo della FIAGOP (Federazione Italiana Ass.ne Genitori e Guariti Oncematologia Pediatrica). Con grande soddisfazione e orgoglio per la nostra associazione, Sergio Aglietti è stato eletto Presidente.

Il suo impegno e la sua guida faranno sì che la nostra associazione insieme a tutta la rete FIAGOP riuscirà sempre più a:

- Promuovere la ricerca scientifica
- Creare un dialogo con le istituzioni
- Supportare le famiglie dando loro sostegno in ogni fase della malattia.

Le emozioni non sono finite. Il 18 Febbraio, insieme al Presidente e ad altre tre volontarie, ho avuto l'opportunità di partecipare al Convegno **ONCOLOGIA PEDIATRICA IN ITALIA, NUOVE PROSPETTIVE DI CURA** ospitato presso l'Aula Gruppi Parlamentari della Camera dei Deputati. L'evento è stato organizzato dalla Federazione Italiana



Ecco il nuovo CD della FIAGOP: Stefano Lucato (Agal Pavia), Laura Diaco (Peter Pan Roma), Giulia Panizza (Abeo Genova), Rossella Marsala (Ageop Bologna), Sergio Aglietti (Noi per Voi Firenze), Maria Rosaria Schiavone APLeti Bari).

Associazioni Genitori e Guariti Oncematologia Pediatrica Ets (Fiagop).

In una sala gremita abbiamo avuto potuto ascoltare l'esposizione, da parte dei più illustri oncologi pediatri italiani, dei risultati degli studi e delle ricerche delle innovazioni terapeutiche che fortunatamente stanno migliorando la qualità di vita dei bambini ammalati. Il Prof. Franco Locatelli ha spiegato come "le Terapie Innovative" sono la strada che sta percorrendo l'oncologia pediatrica.

Grazie all'**immunoterapia** e alle **terapie molecolarmente mirate** riescono a recuperare pazienti che non rispondono ai trattamenti convenzionali e addirittura a ridurre l'intensità della chemioterapia.

Ha sottolineato inoltre che la ricerca è fondamentale per tutta la medicina, particolarmente per la cura di bambini ammalati di cancro.

Oltre alla parte medica erano presenti anche esponenti delle istituzioni, Associazioni di pazienti e pazienti stessi.

Significative la testimonianza e le parole del rappresentante dell'Associazione

di Pescara che ha espresso l'importanza dei volontari, grazie ai quali le associazioni riescono a portare avanti progetti di ACCOGLIENZA e che passano dal sostegno al **PRENDERSI CURA**.

Parole che rimangono impresse:

"Doniamo davvero quando l'Altro ha bisogno, non quando abbiamo tempo libero.

Altrimenti offrirsi diventa ancora una volta un **Prendere** e non un **"Dare"**.

Arriviamo poi al momento più toccante della mattinata; quattro ex pazienti hanno raccontato la loro storia, quando la malattia entra prepotentemente nella loro vita e in quella delle loro famiglie. Improvvisamente si ritrovano a dover lasciare casa, scuola, amici etc.

Ognuna di loro ha espresso la propria gratitudine - oltre che ai medici che le hanno curate con amore, professionalità e passione - anche alle psicologhe e alle altre persone che hanno regalato momenti di evasione da quelle tristi mura. Un ringraziamento speciale alle associazioni di volontariato presenti che, oltre al sostegno e alla vicinanza, in qualche modo hanno acceso i riflet-

tori sui bisogni delle famiglie.

Parole di forza e speranza ricordando a tutti quanto sia fondamentale l'Alleanza Terapeutica tra medici, pazienti e associazioni. Per concludere ringrazio *Noi per Voi* di aver dato la possibilità a noi volontari di partecipare a questo convegno interessante, stimolante e coinvolgente, ricco di nuovi approfondimenti. E condivido con tutti voi queste parole che riassumono la mission della nostra associazione.

**DIETRO OGNI NUMERO
DIETRO OGNI DATO
DIETRO OGNI PATOLOGIA
C'E' UN BAMBINO O UNA
BAMBINA**

**CON LA SUA STORIA, LA SUA
FAMIGLIA, I SUOI SOGNI
LA NOSTRA MOTIVAZIONE, IL
NOSTRO IMPEGNO**



Servizio di supporto psicologico: una buona notizia dalla politica

LE SCELTE

di Sergio Aglietti

Carissimi tutti, come ben sapete la nostra Associazione ha sempre sostenuto la necessità della presenza della figura specialistica di psicologa/o nei reparti di oncologia pediatrica, al punto tale che ci siamo fatti carico di ciò e per dieci anni abbiamo fornito il nostro supporto all'ospedale Meyer. L'ospedale in seguito fece la scelta di organizzare in proprio la presenza della psicologa/o,

inserendolo nel proprio organico una quindicina di anni fa.

Ora possiamo darvi una notizia importante e fortemente attesa da tutti.

Con la legge di bilancio 2025 il Governo, a seguito dei numerosi appelli provenienti dal mondo associativo e della raccolta di oltre 5.000 firme di cittadini a supporto del Manifesto per il Supporto Psicologico Gratuito, ha finalmente stanziato un finanziamento annuo di 500.000 euro per tre anni che permette l'introduzione di almeno una figura di psicologa/o esperta/o del Sistema Sanitario Na-

zionale nei reparti di oncologia-e-matologia pediatrica pubblica, supportando quindi la copertura per gli ospedali che attualmente non offrono il servizio. Un gran bel passo in avanti a beneficio dei cittadini tutti.

Il nostro servizio di psicologia opera in collaborazione con il servizio psicologico del Meyer, si articola principalmente sul territorio per quei pazienti e per i loro familiari che necessitano di "assistenza" psicologica una volta dimessi perché guariti o in stop-terapia, ma anche on line nel caso in cui il paziente sia

residente lontano da Firenze.

Già ora la nostra Donatella ha in corso l'assistenza ad alcuni pazienti.

Un servizio che abbiamo sempre erogato in modalità completamente gratuita per il paziente e i suoi familiari.

Siamo partiti ben prima che le nostre istituzioni prendessero questa iniziativa e ora, coscienti del beneficio che il servizio porta ai pazienti e alle famiglie, siamo assai contenti che esso possa abbracciare un numero di pazienti e famiglie molto più ampio di prima.

Gruppo Sportivo Vigili Urbani Prato

Una partnership consolidata

Il ricavato dell'iscrizione sarà interamente devoluto all'Associazione "Noi per Voi" per l'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze per la lotta contro la leucemia infantile.

RITROVO ALLE 8.00 a Prato in Piazza Mercatale - davanti Chiesa di San Bartolomeo PARTENZA LIBERA DALLE 8.30 ALLE 9.30

Iscrizione € 5 - ogni iscritto riceverà 1 maglietta o un gadget in ricordo della manifestazione. Ai bambini di età inferiore ai 10 anni verrà consegnato un gadget.

Le iscrizioni per le società dovranno pervenire entro le ore 23 del 7 dicembre 2024 a: GSR Polizia Municipale Prato - Piazza Mercalli 8 (tel. 0574 1836718) nei giorni martedì e giovedì dalle ore 15 alle 18 o via mail a: info@poliziainmunicipaleprato.it servizio.tombarelli@alice.it ; osp@prato@noipervoi.org podalcomandante@gmail.com. Le iscrizioni per partecipanti individuali fino a 10 minuti prima della partenza.

Servizio Ambulanza a cura della Misericordia di Prato Servizio viabilità della Sezione di Prato dei Vigili in pensione.

LA COSTANZA

di Pasquale Tulumiero

Il giorno 8 Dicembre si svolge a Prato, a cura del Gruppo Ricreativo dei Vigili Urbani del capoluogo, la Passeggiata della Solidarietà che parte dal centro città e arriva a Santa Lucia.

Ormai siamo arrivati alla 26 edizione, il che la rende la manifestazione più longeva per *Noi per Voi*. Il Gruppo dei Vigili Urbani iniziò

questa attività per aiutare un loro collega il cui figlio fu colpito da una leucemia mieloblastica molto importante.

Da allora anno dopo anno hanno continuato a svolgerla anche con l'aiuto dei vari Sindaci del Comune di Prato. Basti pensare che è stata effettuata anche con condizioni di tempo avverse; un anno si corse con il ghiaccio sulle strade e nel 2020, anno del Covid, fu una delle poche manifestazioni svoltesi in città.

Le donazioni che vengono consegnate durante la festa di gennaio, nel giorno di San Sebastiano protettore

dei Vigili Urbani, sono state mediamente superiori a 8.000 euro annue. Queste somme sono state investite in parte in aiuto alle famiglie e in parte a sostegno dei progetti di ricerca creati da NPV.

Non possiamo che ringraziare il Gruppo dei Vigili Urbani e anche il Gruppo dei Vigili Urbani in pensione per i loro contributi e tutto ciò che hanno fatto per la Associazione, augurandoci che questa vera solidarietà possa mantenersi inalterata per gli anni futuri consentendoci di aiutare e sostenere le famiglie dei bambini affetti da tumore/leucemia.

La scomparsa del Dottor Tucci

I bambini perdono un grande amico

IL LUTTO

di Andrea Pannocchia

La notizia è arrivata negli ultimi giorni dello scorso febbraio e ha lasciato tutti sgomenti.

Il dottor Fabio Tucci è mancato all'età di 72 anni, stroncato da un malore mentre si trovava in un bad & breakfast del Biellese, dove si era recato

per prendere parte con due amici al pellegrinaggio religioso da Santhià a Oropa.

Il medico era in pensione da qualche anno e la natura, le lunghe passeggiate in montagna, i camminamenti in generale, erano le sue grandi passioni. Tucci era stato per oltre 30 anni un medico del reparto di Oncoematologia del Meyer e quindi ha assistito e curato centinaia di bambini.

Fra gli altri suoi apporti alla scienza, Tucci ha contribuito in maniera sostanziale alla nascita del Registro Nazionale delle Neutropenie, con un collegamento al Registro Internazionale (SCNIR) di cui si è occupato a lungo. *Noi per Voi* lo ha incrociato spesso, nel corso della sua storia, e ne ha apprezzato le qualità professionali e umane. Mancherà a tutti, non solo ai suoi pazienti e alle loro famiglie.

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

Coadiutore
Mauro Geneletti

Comitato di redazione

Sergio Aglietti, Arianna De Marco, Giulitta Gabrielli, Mauro Geneletti, Lorenzo Relli, Donatella Paggetti, Andrea Pannocchia, Francesca Tofanari, Pasquale Tulumiero, Francesca Votino.

Redazione

NOI PER VOI OdV

Associazione Genitori contro il cancro infantile

Progetto grafico e impaginazione
Manuela Ranfagni
manuelaranfagni@gmail.com

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



IL TUO 5X1000
PER SOSTENERE LA SUA SALUTE

NOI PER VOI
C. F.
94022050481



AVVISO IMPORTANTE PER I DONATORI

Ringraziandovi per il vostro splendido gesto di generosità, vi ricordiamo che le erogazioni liberali fatte alle associazioni non profit godono delle agevolazioni fiscali previste dal Codice del Terzo Settore. Legge n. 145 del 30 dicembre 2018 (Legge di Bilancio 2019). Per l'applicazione corretta delle agevolazioni deve essere posta particolare attenzione alla tracciabilità e alla documentazione. Vi invitiamo pertanto a comunicarci il vostro codice fiscale, in modo da facilitare le operazioni di trasparenza e permettere alla Agenzia delle Entrate di calcolare la detrazione spettante sul vostro 730.

Tra Empoli e Fucecchio si consolidano i rapporti di Noi per Voi

SOLIDARIETÀ IN MOVIMENTO

di Andrea Pannocchia

Nell'Empolese-Valdelsa, ormai da alcuni anni, sono nati e si vanno via via sviluppando due collaborazioni che non portano solo fondi necessari alle attività associative di *Noi per Voi*. Portano anche entusiasmo, condivisione della mission, consapevolezza della necessità di aiutarsi reciprocamente.

Partiamo da Fucecchio, dove a gennaio si è svolta la cena annuale organizzata dalla Nobile Contrada Sant'Andrea, la cui sede è ubicata in uno dei palazzi storici del comune, che ospita anche i ricordi del suo cittadino più illustre, Indro Montanelli. Parlando di Contrada si parla di Palio, che da quelle parti è davvero sentito; e Sant'Andrea lo ha vinto molte volte. I contradaiooli però non si ritrovano solo nei giorni della corsa, ma condividono la loro appartenenza tutto l'anno, e sono pronti ad abbracciare, come dimostra la nostra vicenda, anche cause solidali.

In più, cucinano benissimo e anche quest'anno chi ha partecipato è rimasto soddisfatto in qualità e quantità. Poco lontano, a Empoli, presso il Teatro del Momento, e poche settimane dopo, il gruppo musicale Classic Pop, capitanato da Rita Lazzeri e presentato dallo speaker radiofonico Alessandro Masti, ha messo in scena per *Noi per Voi* - e ogni volta è così, siamo i primi - la prima replica del loro nuovo spettacolo, rigorosamente a base di canzoni, balli e sketch. Titolo DISCO DANCE MUSIC ANNI 70-80, per un evento che ha fatto divertire e riscoprire un repertorio di

indimenticabili brani della disco music di quei due decenni, tra risate e commozone. Ad entrambi gli eventi ha preso la parola per l'Associazione il Presidente Sergio Aglietti.



Uniti per l'ambiente e la salute Il progetto Alberaria con il Comune di Lastra a Signa

NON SOLO UN ALBERO

di Lorenzo Relli

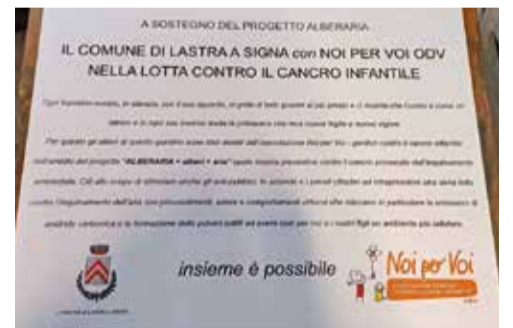
La collaborazione con il Comune di Lastra a Signa ha avuto inizio lo scorso anno con la piantumazione di melograni, simbolo della Giornata Mondiale contro il Cancro Infantile. In quell'occasione, l'Amministrazione comunale ha potuto conoscere da vicino i progetti dell'Associazione *Noi per Voi*, accogliendoli con entusiasmo e contribuendo attivamente alla sensibilizzazione sulla lotta contro il cancro infantile e sull'importanza della riduzione dell'inquinamento ambientale, fattore strettamente connesso alla salute pubblica e particolarmente correlato all'insorgenza di tumori infantili e adolescenziali. A testimonianza di questo impegno, lo scorso novembre il Comune di Lastra a Signa ha concesso il patrocinio all'iniziativa ALBERARIA (Alberi + Aria), mettendo a disposizione l'area giochi di Piazza del Popolo a Ginestra Fiorentina. Questo spazio, caratterizzato da una zona verde molto frequentata dalle famiglie e spesso sede di eventi locali, si è rivelato il luogo ideale per un intervento significativo. Per l'Associazione è stata l'opportu-



Nelle foto: il Sindaco Emanuele Caporaso, il Vice Sindaco Annamaria Di Giovanni, Sergio Aglietti e Lorenzo Relli.

unità di piantare una decina di querce, non solo per arricchire il patrimonio di verde pubblico, ma anche per trasformare un luogo simbolico del paese in un mezzo di sensibilizzazione per i cittadini, sottolineando quanto sia fondamentale l'impegno di tutti nella lotta all'inquinamento atmosferico e quanto *Noi per Voi* sia attiva nel supporto alle famiglie dei pazienti oncologici, non solo attraverso l'assistenza diretta, ma anche mediante azioni concrete sul territorio. La piantumazione delle querce a Ginestra Fiorentina è solo l'inizio: in futuro verranno individuate nuove

aree pubbliche per ampliare il numero di alberi e coinvolgere sempre più realtà, dalle istituzioni ai privati, affinché contribuiscano concretamente al miglioramento dell'ambiente e del territorio, a beneficio di chi lo abita oggi e delle generazioni che verranno.



La casa Arcobaleno sempre più accogliente

L'APPARTAMENTO

di Mauro Geneletti



Il nostro impegno verso le famiglie, prossime ospiti dell'appartamento, è costante, produttivo e creativo. Costante nel tempo perché è e sarà un asse importante per molto tempo. Produttivo, perché ci permette concretamente di dare una mano alle famiglie già appesantite dalla loro critica situazione sanitaria. Creativo, perché avevamo e abbiamo bisogno di trovare nuove fonti di sostentamento. Infatti, grazie alla buona relazione costruita nel tempo con un nostro partner, Itas Assicurazioni SpA, e

grazie alla reciproca "voglia di fare qualcosa di utile", siamo riusciti a generare una nuova iniziativa di raccolta fondi il cui ricavato sarà interamente indirizzato alla manutenzione della Casa Arcobaleno.

La nostra Associazione si è impegnata a raccogliere 5.000 euro di crowdfunding entro una certa data e Itas Assicurazioni, al raggiungimento della cifra nel rispetto della scadenza, si è impegnata a raddoppiare la cifra.

Potevamo non raggiungere l'obiettivo? Ovviamente no, quindi pronti via, e con impegno e dinamismo abbiamo raccolto 5.000 euro e Itas ha versato altri 5.000 euro. In totale 10.000 euro che ci hanno permesso di programmare interventi di manutenzione e di innovazione all'appartamento al fine di rendere ancora più gradevole il soggiorno dei nostri ospiti.

I lavori consisteranno nella riqualificazione e adeguamento del bagno alle norme per le persone diversamente abili.

Casa Arcobaleno si sviluppa e si rende sempre più funzionale e accogliente.

PER PASQUA

FAI UN GESTO PER SOSTENERE la sua salute

VORREI UN NUOVO AMICO

Noi per Voi

Un uovo di Pasqua per sostenere **CASA ARCOBALENO**, un luogo di accoglienza creato per garantire un ambiente familiare ai nostri bambini ed alle loro famiglie.

Prenotazioni:
prenoto@noipervoi.org - Tel. 055 580030



www.noipervoi.org



scegli il tuo uovo

La Pasqua Un'occasione per compiere un dolce gesto solidale

INSIEME È POSSIBILE

di Francesca Votino

La Pasqua non è solo un momento di festa e condivisione, ma rappresenta una preziosa opportunità per esprimere solidarietà nei confronti di chi vive momenti di fragilità. Proprio in quest'ottica la vendita delle uova di Pasqua a favore dell'associazione *Noi per Voi* di Firenze diventa un

gesto tangibile e dolce, che fonde la golosità del cioccolato alla lotta contro le leucemie e i tumori infantili.

Le uova distribuite dall'associazione sono senza glutine, disponibili nel formato da 300g con cioccolato al latte o fondente, per accontentare anche i palati intolleranti o semplicemente più raffinati.

Ogni uovo ha un costo minimo di 12 euro, ed è possibile comprarlo con varie modalità: scrivendo all'indirizzo email prenoto@noipervoi.org,

telefonando allo 055580030, rivolgendosi agli stand solidali o direttamente nella sede della nostra associazione in Via delle Panche a Firenze.

Questo gesto non solo è un dolce dono, ma contribuisce anche a finanziare il progetto Casa Arcobaleno. Acquistare infatti questo nuovo amico significa garantire un luogo accogliente ai piccoli pazienti, durante le cure: ciò costituisce indubbiamente una grande differenza nel-

la vita di una famiglia.

Vista in quest'ottica, quindi, la solidarietà si traduce in azioni semplici ma efficacissime volte a lenire il dolore e a offrire una speranza al nostro prossimo.

Questo rende la Pasqua ancor più una celebrazione della vita, in quanto momento di riflessione e di impegno verso l'altro, perché attraverso una scelta consapevole accendiamo una luce di amore e speranza per i piccoli pazienti.

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!