COMUNICARE

FUTURO - UNITÀ - SOLIDARIETÀ

Magazine dell'Associazione **NOI PER VOI ODV** Quadrimestrale - numero 60 - dicembre 2025

L'oncologia pediatrica alla Camera dei Deputati

SPAZIO FIAGOP

1° RAPPORTO SULLA CONDIZIONE ASSISTENZIALE DEI MALATI ONCOLOGICI IN ETÀ PEDIATRICA E ADOLESCENZIALE

Il 28 ottobre scorso nella biblioteca della Camera dei Deputati il nostro Presidente Sergio Aglietti (per l'occasione in qualità di Presidente FIAGOP) ha presentato il **1° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici in età pediatrica e adolescenziale** insieme a F. De Lorenzo (FAVO), F. Locatelli (Bambino Gesù), R. Moroni (Ministero Salute), A. Mastronuzzi (AIEOP).

Il Rapporto analizza per la prima volta in modo sistematico i dati sulla presa in carico clinica, assistenziale e psicosociale di questa specifica popolazione di pazienti.

La prima parte del Rapporto introduce il contesto della malattia oncologica in età evolutiva. Pur essendo una patologia rara, con circa **2.500 nuove diagnosi** ogni anno in Italia tra bambini e adolescenti, essa rimane una delle principali cause di mortalità in questa fascia d'età.

Il Rapporto celebra il successo dell'oncologia pediatrica, con un tasso di guarigione medio che si attesta oltre l'80%; questo progresso ha portato a contare oggi più di 50.000 guariti da tumore pediatrico sul territorio nazionale, persone che possono avvalersi dei benefici della legge sul diritto all'oblio oncologico. Tuttavia, il cuore della parte prima è la necessità di una visione organica che vada oltre la mera dimensione clinica, concentrandosi sulla disomogeneità assistenziale, poiché le analisi mostrano ancora differenze fino a dieci punti percentuali nella sopravvivenza a 5 anni tra le varie regioni del Paese; per superare queste disparità, la sezione propone come elemento imprescindibile la stretta integrazione tra le Reti Oncologiche Regionali (ROR), la rete AIEOP (Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica) e la Rete Nazionale Tumori Rari (RNTR) e l'inserimento dell'oncologia pediatrica nel PON (Piano Oncologico Nazionale). Infine, vengono avanzate proposte cruciali per il futuro, come la Proposta di riconoscimento della sub specialità in

Oncoematologia Pediatrica e l'urgenza di potenziare la ricerca per le neoplasie ad alta letalità.

La seconda sezione evidenzia come, nonostante la copertura dei costi sanitari diretti da parte del SSN, la diagnosi oncologica agisca da **"moltiplicatore di fragilità"** per il nucleo familiare:

le famiglie sopportano spese impreviste e continue per trasporti, vitto, alloggio, farmaci non rimborsati e, soprattutto, la perdita di giornate lavorative. Per un percorso di cura lungo 12 mesi, si stima che i costi indiretti e non sanitari possano raggiungere i **€ 35000**. Inoltre, il Rapporto evidenzia il ruolo fondamentale della **riabilitazione psicosociale** e della necessità di tutelare i **diritti sociali** come il diritto all'istruzione, al gioco e allo sport in tutte le fasi della malattia, anche durante l'ospedalizzazione. Per contrastare questi costi nascosti e garantire l'equità sociale, si propone un meccanismo di copertura delle spese indirette sostenute dalle famiglie, parametrato sulla durata del trattamento e sulla distanza dal centro di cura.

La Parte Terza del Rapporto conferma un grave divario territoriale: la migrazione sanitaria evidenzia che le difficoltà nell'accesso ai centri specialistici costringono troppe famiglie alla migrazione, con il Rapporto che documenta 'Indici di Fuga' (mobilità passiva) notevoli; in alcune regioni del Sud, la percentuale di pazienti costretti a migrare per curarsi è elevata, con picchi in Molise (89,7%), Basilicata (64,7%) e Abruzzo (59,6%), mentre al contrario regioni come Toscana e Lazio presentano i più alti Indici di Attrazione. Parallelamente, sul fronte dell'organizzazione, emerge che circa il 58.9% dei degenti tra i 14 e i 18 anni è assistito in reparti per adulti.

Hanno partecipato all'evento, per gli interventi istituzionali: l'On. G. Mulè (Vice Presidente della Camera dei Deputati), per l'indirizzo di saluto, l'On. M. T. Bellucci (Viceministro del Lavoro e delle Politiche Sociali), il Sen. F. Zaffini (Presidente 10ª Commissione permanente Affari Sociali Sanità, Lavoro pubblico e privato, Previdenza sociale Senato della Repubblica), l'On. M.E. Boschi e l'On. E. Gardini (Presidenti Intergruppo parlamentare Malattie Rare ed Onco-ematologiche), M. Campitiello (Capo Dipartimento prevenzione e ricerca del Ministero della salute) e A. Lombardi (Capo Dipartimento per le politiche sociali, del terzo settore e Migratorie del Ministero del Lavoro). Ospite d'onore è stata la Sen. Paola Binetti.

Assemblea FIAGOP del 29 ottobre 2025

SPAZIO FIAGOP

Si è svolta a Roma l'assemblea della FIAGOP durante la quale il Presidente Sergio Aglietti ha illustrato l'attività svolta dal Consiglio Direttivo eletto nel febbraio scorso nonché il bilancio dei primi nove mesi del 2025 e il bilancio previsionale per il 2026. Tra le principali attività svolte merita un posto particolare la stesura di un piano congiunto con AIEOP (l'associazione italiana degli oncologi pediatrici) articolato in 14 punti riguardante altrettanti criticità dell'assistenza ai bambini e agli adolescenti malati di tumore.

Altre deliberazioni importanti riguardano il finanziamento di un progetto di ricerca segnalato da AIEOP, l'istituzione di una commissione ad hoc per le tematiche e problematiche dei guariti e infine una delibera che coinvolge tutte le associazioni nella proposizione del "succo della vita" ovvero di confezioni di succo di melograno BIO-brandizzato FIAGOP-a partire dalla prossima giornata mondiale contro il cancro infantile del 15 febbraio. In occasione di questa ricorrenza si svolgerà alla Camera il 17 Febbraio dalle 10 alle 13 un convegno organizzato da FIAGOP mentre la prossima assemblea FIAGOP si svolgerà il 16 Febbraio a Roma presso il CSV Lazio-via Liberiana 17- a partire dalle 10:30.

Professionalità al servizio di *Noi Per Voi*

LA DIETISTA

di Marta Vannucci

Mi chiamo Marta Vannucci e sono una dietista esperta in alimentazione in età pediatrica e adolescenziale. Ho completato gli studi con una tesi di laurea presso il reparto di Neuro-oncologia dell'ospedale Meyer sull'importanza di un intervento nutrizionale precoce nei piccoli pazienti con medulloblastoma.
Grazie al mio lavoro di tesi e alla relatrice, la dott.ssa Laura Chiesi, sono venuta a conoscenza dell'associazione *Noi per Voi* e degli interessanti progetti volti a sostenere i bambini e le famiglie che affrontano un percorso di cura così impattante.

Collaboro con l'associazione dal 2021 e mi occupo principalmente di offrire supporto nutrizionale ai pazienti attraverso colloqui a domicilio, ambulatoriali e in modalità online. Il mio lavoro consiste nel monitorare lo stato nutrizionale e contrastare la malnutrizione (per difetto o per eccesso) che può manifestarsi a causa degli effetti collaterali delle terapie e nel promuovere una sana alimentazione e un sereno rapporto con il cibo. Uno strumento che utilizzo spesso è quello del diario alimentare che viene compilato dai genitori per i più piccoli o direttamente dai bambini: il diario nasce per raccontare ciò che si assume durante la giornata (alimenti e bevande) e consente di migliorare l'adesione alle indicazioni e di acquisire maggior consapevolezza delle scelte alimentari. Oltre alla quantità e alla qualità dei cibi, è importante indagare anche la modalità dei pasti, per fornire ai genitori delle dritte per rendere il momento del pasto più sereno. Durante i colloqui l'obiettivo è quindi promuovere uno stile di vita sano che passi attraverso una giornata alimentare completa, bilanciata ed aggiustata in base alle necessità cliniche e alle caratteristiche personali.
Oltre ai singoli incontri svolgo periodiche intervisioni con le dietiste che lavorano in ospedale e con gli altri professionisti dell'Associazione coinvolti nella presa in carico.

DOLCEZZE EMPOLESI

L'EVENTO

Si è svolto a Empoli, in data 11 settembre e presso "L'Oasi dolce", l'appuntamento dell'aperitivo solidale che ha festeggiato le sue prime tre candeline.
Nato per un'idea di una nostra volontaria che spesso si reca in questo luogo di perdizione per il palato, "Un'oasi di solidarietà" deve appunto il suo nome a questa eccezionale pasticceria e alla dedizione di Paolo che da subito si è dimostrato disponibile e ha accolto l'idea con entusiasmo.
Un grazie speciale a lui e a tutti i suoi collaboratori per averci preparato pietanze squisite; un grazie a tutti i partecipanti che per il terzo anno hanno condiviso insieme a *Noi per Voi* una serata speciale ma soprattutto un valore importante come quello della solidarietà, soprattutto se rivolta ai bambini.
Vi aspettiamo ancora più numerosi il prossimo anno.

Sede
Via delle Panche, 133/a
50141 Firenze
Telefono: 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 Gabbrielli, Mauro Geneletti, Lorenzo Relli, Donatella Paggetti, Andrea Pannocchia, Francesca Tofanari, Pasquale Tulimiero, 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

Noi per Voi
ASSOCIAZIONE GENITORI CONTRO IL CANCRO INFANTILE
ODV

fa parte di:

FIAGOP
Federazione Italiana Associazioni Genitori Oncoematologia Pediatrica Onlus

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.

Natale nel mondo:
tra pollo fritto, tronchi magici e ragnatele portafortuna

CURIOSITA'

di Francesca Tofanari

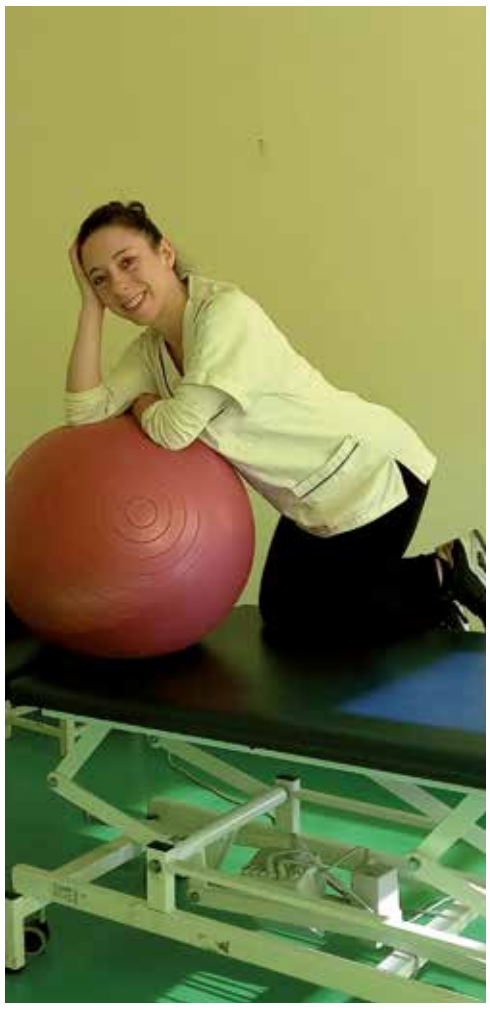
Ogni Paese ha il suo modo di accendere la magia del Natale. C'è chi lo fa con il profumo del panettone e chi con quello del pollo fritto.
In Giappone, infatti, il Natale sa di KFC: milioni di persone ordinano il menù "Kentucky for Christmas", una tradizione nata da una geniale campagna di marketing del 1974 che trasformò un semplice fast food in simbolo natalizio.
Oggi è impossibile trovare un tavolo la sera della vigilia senza prenotazione. Altro che tacchino o cappone: in Giappone, Babbo Natale arriva in divisa rossa, ma col secchiello del pollo.
In Spagna, invece, l'attesa non è solo per i regali, ma per "El Gordo de Navidad", la lotteria più ricca e antica del mondo, istituita nel 1812. Il 22 dicembre il Paese intero si ferma per ascoltare i numeri cantati dai bambini della scuola di San Ildefonso: per il primo premio, "El Gordo" regala 400mila euro (lordi) e una valanga di speranze.
Ma se la fortuna non bussa, si può sempre contare sul bizzarro Tió de Nadal o "Caga Tió": un tronchetto di legno con una faccia disegnata, nutrito e accudito dai bambini fino alla Vigilia. Poi, armati di bastoncini, lo "pestano" finché non… fa la cacca di regali e caramelle. Il Natale spagnolo è anche questo: ironico, giocoso e un po' surreale.
In Norvegia, invece, la notte della Vigilia è tempo di superstizione: scope e moci vengono nascosti per evitare che gli spiriti maligni, in volo tra le stelle, li rubino per girare nel cielo. E se pensate che il Natale debba per forza brillare di oro e argento, prova a passarlo in Polonia o Germania, dove trovare un ragno o una ragnatela sull'albero porta fortuna.
In Ucraina, addirittura, le ragnatele diventano decorazioni.
La leggenda racconta di una donna povera che non poteva permettersi addobbi: una notte, i ragni tessero per lei sottili fili d'argento, e al mattino il suo albero risplendeva come se fosse fatto di luce. E così, tra polli fritti e tronchi generosi, tra scope nascoste e ragnatele luminose, il Natale si rivela per quello che è davvero: una tradizione universale, ma mai uguale.
Perché ovunque lo si celebri, il Natale è soprattutto questo — la capacità di trasformare le cose più strane in gesti d'amore.
Anche una coscia di pollo.

Professionalità al servizio di Noi Per Voi

LA FISIOTERAPISTA

di Lara Barsotti

Mi chiamo Lara Barsotti, e da sei anni lavoro come fisioterapista. Ho svolto la professione in vari settori della fisioterapia collaborando con diverse strutture in Libera Professione. Ho iniziato la mia carriera lavorando per lo più con persone adulte e poi piano piano mi sono avvicinata sempre più all'area pediatrica, ambito di mio maggiore interesse già ai tempi dall'Università. Dopo la Laurea non ho mai smesso di aggiornarmi seguendo molti corsi e nel 2023 sono finalmente riuscita ad entrare al Master biennale in Fisioterapia Pediatrica, unico in Italia, che si svolge presso l'Università di Firenze, in collaborazione con l'Azienda Ospedaliero Universitaria IRCCS Meyer, che terminerà tra pochi mesi.
Ho lavorato un anno all'interno del Meyer avendo così l'opportunità di arricchire non solo il mio sapere ma soprattutto il mio saper essere e saper fare, anche grazie alla possibilità di collaborare con figure esperte.
All'interno dell'ospedale ho iniziato a operare insieme a molti bambini/ragazzi e famiglie nei reparti di oncoematologia e proprio qui ho iniziato a sentir parlare dell'Associazione Noi per Voi. Come fisioterapista, da maggio 2025, ho iniziato a collaborare con *Noi per Voi* che, aderendo a un progetto ministeriale, offre la possibilità ai piccoli pazienti e famiglie segnalati dal Meyer di poter usufruire gratuitamente, e a domicilio, di servizi offerti dall'associazione, tra cui appunto la fisioterapia.
Le famiglie che seguo sono tutte provenienti da città extra-toscane e, dati i frequenti ricoveri e la necessità di cure oncologiche specifiche, sono alloggiate in Case di Accoglienza che permettono loro di poter avere una "casa" in cui tornare dopo i vari ricoveri e frequenti controlli.
Questi bambini non hanno la residenza in Toscana e quindi, quando SONO fuori dall'ospedale, non hanno modo di poter usufruire dei Servizi Sanitari e Assistenziali erogati dalle ASL della nostra Regione, tra i quali appunto la Fisioterapia, in alcuni casi di essenziale importanza durante il percorso oncologico.



L'Associazione *Noi per Voi* viene in aiuto a questi bambini e famiglie dando la possibilità di poter effettuare gratuitamente Fisioterapia presso il proprio domicilio in preparazione di una chirurgia, nel periodo post chirurgico o in caso di necessità di riattivazione fisica, dando continuità alle cure e alla presa in carico fisioterapica-ospedaliera.
Soprattutto entrando in casa di queste famiglie è fondamentale riuscire ad instaurare una relazione alla pari e un rapporto di collaborazione basato sul rispetto, sulla comunicazione, sul dialogo e sulla condivisione del programma e degli obiettivi riabilitativi, sempre nel rispetto delle indicazioni mediche.
L'obiettivo ultimo è migliorare la qualità di vita dei bambini/ragazzi e famiglie affiancandoli nel percorso di cura, e offrendo supporto e aiuto per affrontare anche le difficoltà di tutti i giorni nelle attività quotidiane.

Un viaggio alla scoperta dell'altro: *l'isola che non c'è tra dono e solidarietà*

RIFLESSIONE

di Francesca Votino

"Seconda stella a destra, questo è il cammino E poi dritto fino al mattino Poi la strada la trovi da te Porta all'isola che non c'è"

Leggendo attentamente questa citazione tratta dalla canzone di Edoardo Bennato si evince chiaramente come L'isola che non c'è, oltre a essere un luogo onirico e fantastico, assume un fondamentale valore simbolico che incarna l'unione solidale e la condivisione disinteressata volta a creare un legame profondo con l'altro. In questo viaggio, fatto di condivisione e generosità, il dono e la solidarietà diventano le rose dei venti che ci orientano verso una società più coesa e all'insegna dell'umanità.

Visto in quest'ottica il volontariato si concretizza come un insieme di gesti benevoli che trascendono l'individualismo, travalicando i confini dell'egoismo e del possesso, offrendo a chi riceve molto più di un superfluo dono materiale; al contrario elargisce tempo, cura e speranza. Non si tratta perciò di sterile materialismo, ma di una fitta rete invisibile che crea rapporti umani e rende possibile quell' isola d'amore e servizio reciproco.
La solidarietà, strettamente interconnessa al dono quindi, si manifesta come un'azione condivisa, riconoscendo l'altro, come una persona, parte integrante della nostra società. Essere solidali significa farsi carico delle difficoltà altrui, intervenire con concretezza e sensibilità, diventare costruttori di rapporti interpersonali e custodi dell'essere.
Nella società materialistica e disgregata in cui viviamo cercare l'isola che non c'è significa riscoprire noi stessi nella relazione con gli altri, provando ad abbattere barriere e pregiudizi, e ad aprire il cuore, lasciando che il dono e la solidarietà diventino strumenti di trasformazione sociale.
Il valore di un dono risiede anche nell'opportunità preziosa di riconoscerlo ed esserne riconoscenti. Le azioni morali e materiali sono interconnesse tra loro e richiedono tempo e pazienza.
Tutto è incentrato sull'amore che si rivela un potente motore del mondo, capace di riscaldare i cuori e ispirare azioni generose e compassionevoli, e il volontariato viene considerato l'elemento centrale su cui dovrebbe basarsi la società, con i volontari che offrono se stessi e le proprie giornate per alleviare la sofferenza degli altri.
L'atto solidale implica riconoscere e accogliere la sofferenza degli altri senza pregiudizi, contribuendo così a un ciclo virtuoso di bene, che si erge a simbolo di un viaggio immaginario guidato dall'amore, cosa che implica crescita personale e introspezione. A fronte di ciò, l'amore incarna un sentimento potente promotore di forza capace di evocare autentiche emozioni e gratitudine, aprendo le porte del cuore sia per chi dà che per chi riceve: il volontariato dunque rappresenta un mezzo fondamentale per affrontare la sofferenza altrui.
Questo viaggio alla scoperta dell'altro non si compie con navigatori o atlanti, ma con la tenacia di immergersi nell'incontro autentico, nel dialogo e nell'aiuto reciproco.
Solo così quell'isola mitica può davvero esistere, non più come mito lontano, ma come realtà concreta costruita giorno dopo giorno da gesti puri e profondi. In conclusione il percorso verso quest'isola è guidato dal coraggio di cercare il dialogo e l'aiuto reciproco, attraverso azioni semplici ma tangibili.

Tanti auguri di Buone Feste

Un caro saluto dal Presidente, dal Consiglio Direttivo e da tutto lo Staff

Guarda i nostri regali solidali

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.

Ricorda: Insieme è possibile!

Noi per Voi
ASSOCIAZIONE GENITORI CONTRO IL CANCRO INFANTILE
ODV

COME DIVENTARE SOCIO
Online sulla home page di www.noipervoi-org, alla voce cosa puoi fare tu diventa socio, troverai tutte le indicazioni per associarti o rinnovare la quota annuale (https://www.noipervoi.org/diventa-socio/)
Oppure puoi
1 - 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
2 - 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