

**2020 e 2021**

con



**PETER**

VEREINIGUNG FÜR KREBSKRANKE KINDER - SÜDTIROL - EO  
ASSOCIAZIONE PER I BAMBINI CON TUMORE - ALTO ADIGE - ODV

**PAN**

# L'Associazione Peter Pan nel 2020 e 2021

L'Associazione Peter Pan sostiene e accompagna da più di 20 anni bambini e ragazzi malati di tumore con le loro famiglie nel percorso di malattia.

L'attività dell'Associazione consiste nell'offrire alle famiglie consigli e informazioni nonché un sostegno economico in caso di necessità. Sostenere le famiglie colpite con una consulenza e un'informazione competente, fornire loro un sostegno finanziario in caso di necessità sono fra i compiti di Peter Pan. L'Associazione è composta soprattutto da genitori che hanno vissuto la malattia del proprio figlio e che si impegnano su base volontaria ai quali si affianca il personale sanitario attivo all'interno dell'Ospedale. Anche per l'Associazione Peter Pan il 2020 e 2021 sono stati anni impegnativi a causa della pandemia, le attività per i bambini e le famiglie hanno dovuto essere sospese a causa delle norme di contenimento ma, nel contempo, il supporto psicologico per i bambini è stato rafforzato per assorbire lo stress aggiuntivo causato dal COVID-19.



## Sostegno durante le terapie

La malattia oncologica richiede terapie complesse e lunghe degenze ospedaliere, spesso lontano da casa, e uno stravolgimento della normale vita familiare. Quasi sempre uno dei genitori deve lasciare il lavoro per potersi occupare in modo intensivo del bambino malato. Pertanto, il primo e più urgente passo è quello di fornire alle famiglie un sostegno economico e psicologico.

L'Associazione gestisce due appartamenti, uno a Padova e uno a Innsbruck che sono a disposizione delle famiglie durante la degenza dei loro figli e si trovano vicino alle rispettive cliniche universitarie. Durante il lockdown, questi appartamenti sono stati molto importanti per le famiglie.

I genitori di bambini con nuove diagnosi, se lo desiderano, possono essere messi in contatto con altri genitori che hanno già vissuto la stessa esperienza.



# Peter Pan all'ospedale di Bolzano

Grazie all'impegno dell'Associazione Peter Pan, il Day Hospital onco-ematologico ha potuto crescere diventando un luogo di presa in carico globale del bambino e della famiglia. I lavori di ristrutturazione del Day Hospital (rinnovo dell'arredamento a misura di bambino nella zona d'attesa, dove vengono svolte anche varie attività con i bambini), iniziati nel 2020, sono stati completati nel 2021.



Il sostegno psicologico dei bambini e delle loro famiglie è sempre stato una delle principali preoccupazioni dell'Associazione Peter Pan, ancora di più negli anni 2020 e 2021, anni difficilissimi per tutti a causa della pandemia. Per conto e a carico dell'Associazione operano due psicologi che supportano i bambini e ragazzi e le loro famiglie durante e dopo la malattia. Per quanto possibile, il supporto psicologico è stato fornito in presenza; dove necessario è stato attivato un supporto a distanza (colloqui in video chat e telefonate). Anche nel 2020 e 2021 siamo riusciti a festeggiare nel Day Hospital, i compleanni dei bambini presenti e le occasioni speciali (rimozione del catetere, fine della chemioterapia, ecc.).



I laboratori espressivi e artistici per i bambini e i ragazzi così come la musicoterapia, che normalmente vengono svolti durante il periodo estivo, hanno dovuto essere sospesi nel 2020 a causa delle norme di contenimento. Nell'estate del 2021 abbiamo potuto riproporre il progetto di musicoterapia e di arteterapia.

# Ricerca scientifica

L'Associazione ha sostenuto per il secondo e terzo anno, insieme alla Fondazione Città della Speranza, il progetto di ricerca triennale SARCO TARGET. Il progetto, elaborato e svolto dall'Università di Padova, ha lo scopo di identificare le mutazioni in bambini affetti da sarcoma resistente alla chemioterapia, in modo da poter utilizzare nuovi farmaci che agiscono solo contro le cellule tumorali risparmiando le cellule sane. L'obiettivo di questo progetto è quello di dare un nuovo strumento diagnostico per poter aumentare la sopravvivenza dei pazienti con sarcomi ad alto rischio.



## Benessere e riabilitazione

Aiutare significa anche concentrarsi di più sulla qualità della vita del bambino durante e dopo la malattia.

A causa della pandemia, negli anni 2020 e 2021, anche i soggiorni presso il centro di recupero psicosociale Sonneninsel a Salisburgo, il Camp di terapia ricreativa Dynamo Camp in Toscana, la Collina degli Elfi in Piemonte non sono stati possibili. Allo stesso modo, i trattamenti osteopatici come anche la PET-Therapy hanno dovuto essere sospesi mentre le sessioni di musicoterapia e arteterapia sono state effettuate in modo molto limitato e nel rispetto di tutte le precauzioni di sicurezza.

# Momenti di incontro per le famiglie

Incontrarsi e condividere bei momenti insieme consente di sentirsi meno soli, ritrovare un po' di normalità, con tanta energia positiva, speranza e... perché no, anche divertimento!

Ed è proprio questo incontrarsi con altri giovani pazienti, così importante soprattutto per i bambini malati di tumore, che non è stato possibile in questi due anni trascorsi. L'escursione di un giorno per le famiglie non ha avuto luogo, il torneo di calcio "Winners Cup", al quale la squadra composta da ex pazienti del Day Hospital onco-ematologico di Bolzano ha partecipato per diversi anni, è stato soppresso così come la tradizionale festa di Natale.

Anche senza festa di Natale i regali per i bambini sono stati comunque acquistati e distribuiti a tutti.

Nell'autunno del 2021, tuttavia, si è fortunatamente presentata l'opportunità di organizzare un'escursione per famiglie ai giardini di Castel Trauttmansdorff. L'escursione si è svolta durante la giornata delle porte aperte in collaborazione con l'Ente Giardini e la Federazione per il Sociale e la Sanità.



# Progetti



Nel 2019 è iniziata la preparazione del progetto Charity Song in collaborazione con il cantautore Markus Mayr e numerosi cantanti altoatesini. Con la canzone, l'Associazione Peter Pan vuole incoraggiare i bambini che soffrono di cancro a lottare contro la malattia. La coincidenza vuole che il bel messaggio si adatti particolarmente bene al tempo attuale. Naturalmente nella produzione sono stati coinvolti i bambini di Peter Pan. Ad inizio 2020 la canzone è stata registrata nello studio di registrazione "Bucket Hill Studios" a Sarentino e qui, durante le registrazioni della canzone, sono state fatte delle riprese cinematografiche con le quali è stato realizzato un videoclip particolarmente riuscito.

Dal 2021, le "Perle di coraggio" accompagnano i bambini e i giovani con il cancro nel loro difficile viaggio attraverso la malattia. Il concetto delle perle di coraggio è un sistema di ricompensa collaudato per l'intero periodo di trattamento. Per prima cosa ricevono un cordone con il loro nome fatto di perline di lettere colorate e una perlina di ancoraggio come simbolo di speranza e a ogni tappa della terapia il bambino riceve una perla che simboleggia la cura a cui è sottoposto (iniezione, chemioterapia, radioterapia, ecc.). Le perle sono raccolte su un filo creando così una collana, che racconta la storia personale del percorso della malattia. Ogni collana è unica.





Dal 2020, l'associazione partecipa alla fase pilota del progetto "Il mio diario, so come muovermi". È un approccio psicoeducativo per bambini e giovani con il cancro. Attraverso il confronto individuale adeguato all'età con la propria malattia, con un accompagnamento psicologico e strutturato, si vuole promuovere la salute mentale dei bambini con malattie oncologiche.

Nel 2021, in occasione della giornata mondiale del cancro infantile del 15 febbraio, è stato piantato un albero di melograno nel cortile dell'ospedale di Bolzano.

Il periodo di lockdown è stato utilizzato per rivedere e riprogettare aggiornare/rinfrescare il sito web dell'associazione.

## Aiutaci ad aiutare!

**5 x mille alla Peter Pan**  
Codice fiscale: **01716760218**

I nostri conti correnti di solidarietà:

**Cassa Centrale Raiffeisen**  
IBAN: IT86 M034 9311 6000 0030 0022 705

**Banca Popolare Bolzano**  
IBAN: IT55 R058 5611 6010 5057 2000 007

**Cassa di Risparmio Bolzano**  
IBAN: IT79 X060 4511 6010 0000 0002 500

**Peter Pan**  
**Associazione per i bambini con tumore –**  
**Alto Adige ODV**

Area Pediatria – Ospedale regionale  
Via L. Böhler 5 - 39100 Bolzano

Segreteria:  
Tel.-Nr.: 0471 1886667  
E-Mail: [info@peterpan.bz.it](mailto:info@peterpan.bz.it)

Per saperne di più consultate il nostro sito [www.peterpan.bz.it](http://www.peterpan.bz.it) e la pagina Facebook Associazione PeterPan Alto Adige - Vereinigung PeterPan Südtirol

# UNA PERSONA SANA HA 1000 DESIDERI, UNA PERSONA MALATA SOLO UNO



## **L'Associazione Peter Pan**

Il Presidente dell'Associazione è il dott. Michael Mayr, la Vicepresidente è Caterina Milanese.

Gli altri membri del Direttivo sono la dott.ssa Laura Battisti, Karin Donati, Vincenzo Gagliardi, Lucia Lisciotto, Renate Mühlögger

Coordinatrice: Corinne Werth