

Il Corriere per voi

Volontariato e famiglia L'alleanza vincente

di SIMONA RAVIZZA

Durante gli otto mesi trascorsi in una camera sterile, Carlotta Frontani, 10 anni, non si è mai dimenticata di inviare ai compagni di corsia un gioco, una videocassetta, un disegno. I suoi genitori nel 2004 hanno fondato la Make-A-Wish Italia.

A Milano e in Lombardia

Alleanza vincente tra famiglia e volontariato

Boom delle associazioni di genitori per aiutare figli malati. Così il dolore diventa speranza

Durante gli otto mesi trascorsi in una camera sterile, Carlotta Frontani, 10 anni, non s'è mai dimenticata di inviare ai compagni di corsia un gioco, una videocassetta, un disegno. Per continuare a esaudire i desideri di bimbi malati i suoi genitori fondano nel settembre 2004 la *Make-A-Wish Italia*.

In nome dei figli. È la sfida che — come i Frontani — portano avanti

giorno dopo giorno i genitori della solidarietà. Mamme e papà diventati volontari dopo la malattia dei propri bambini.

Di più. Fondatori di associazioni con migliaia di soci (come la *Bianca Garavaglia* con 1.500 iscritti). Promotori di centri di cura, come il papà di Alice, Paolo Chiandotto (impegnato con la onlus *Progetto Alice* nella battaglia contro la sindrome

emolitico-uremica). In corsia per aiutare chi combatte assieme a loro al fianco dei figli (come i genitori delle associazioni *Settimo piano* e *Una* dell'Istituto dei tumori). «Rispetto a 11 anni fa le associazioni promosse da genitori sono più che raddoppiate: l'ha dimostrato l'ultima giornata del volontariato — dice Luisa Toeschi, direttore dell'Associazione interessi metropolitani —. Le

famiglie trasformano il loro dolore in iniziative utili alla comunità».

Così (altri) bimbi malati possono realizzare un sogno nel cassetto, distrarsi in sale gioco negli ospedali, avere a disposizione ambulatori e macchinari all'avanguardia, sperare in scoperte scientifiche, curarsi all'estero. Sul sito www.aimps.it Flavio Bertoglio, 50 anni, un bimbo con la mucopolisaccaridosi, lo dice con forza: «L'Associazione per la mucopolisaccaridosi è nata per aiutare i nostri bambini: l'unica, inalienabile e assoluta ragione della nostra esistenza». Congressi scientifici, raccolta di fondi per la ricerca, borse di studio per i giovani medici: i genitori della solidarietà combattono per trovare cure, abbellire reparti pediatrici, dare punti di riferimento a chi non sa dove sbattere la testa.

Mauro Gocilli condivide sul sito degli Amici di Gabriele il diario del-

la malattia del figlio. Fatto suo lo slogan di Madre Teresa di Calcutta — «A ciascuno di noi è stata data la capacità di fare qualcosa di meraviglioso» — il padre di Gabriele ha creato un network per aiutare chi è nella sua stessa situazione. E c'è chi si trova a combattere anche contro la manovra del governo. Alle quattro di pomeriggio Edoardo Censi, padre di Davide, 37 anni, è nella sede dell'associazione ViviDown che lo vede tra i fondatori: «Ora dobbiamo persino convincere i politici a fare marcia indietro sull'articolo 10 della Finanziaria. Altrimenti la percentuale di invalidità prevista per ottenere i nuovi assegni mensili verrà alzata dal 75% all'85%. Così c'è chi si troverà — disabile — senza alcun reddito».

Legati all'Associazione genitori e persone con la sindrome di Down (Agpd), con la onlus Gli amici di Ca-



Volete segnalare la vostra esperienza? Scrivete a ilcorrierepervoi@corriere.it

milla, i genitori di una bimba down col pallino della lettura aprono biblioteche e promuovono locali lettura e sale gioco negli ospedali di Milano. Perché i bambini — anche se malati — hanno bisogno di sorridere: «Vivo nel buio della paura (...). In questi momenti vorrei mille sorrisi», scrive Angelo Cai, nove anni, nella poesia con cui ha vinto il 30 maggio il concorso «Un ospedale con più sollievo». Uno sprazzo di gioia. È riuscito a darglielo l'Associazione genitori ed amici del bambino malato cronico di Niguarda che ha permesso ad Angelo di andare a ritirare il premio al Gemelli di Roma.

Simona Ravizza
sravizza@corriere.it

Itaca, cure
contro
la bulimia



Un centralino per il primo aiuto (800.274.274) e il sostegno alle famiglie dei malati. L'associazione Progetto Itaca da anni si batte per la cura dei disturbi mentali e contro la depressione. L'ultima sfida, come ripete la vicepresidente Ughetta Radice Fossati (nella foto), è la lotta ad anoressia e bulimia

Un sabato diverso

Al Niguarda, sabato scorso, l'Associazione genitori e amici del bambino malato cronico ha organizzato una festa (foto Scatarzi). Il volontariato fa anche questo: regala un sorriso a chi è in difficoltà

Bianca Garavaglia

«Assistiamo bimbi in tutt'Italia»



Quando i genitori, Franca e Carlo, hanno fondato l'associazione Bianca Garavaglia, in nome della sorella, lei aveva solo 10 anni. Oggi Claudia Garavaglia, 33 anni (nella foto), si dedica in prima persona alla onlus: «Un impegno nato da una famiglia si è trasformato in una realtà con eventi in tutt'Italia», dice. «Spesso le iniziative cadono in corrispondenza di compleanni di bimbi che non ci sono più».

Make a wish

«Realizziamo i loro desideri»



Dal settembre 2004 Sune Frontani (nella foto) e il marito Fabio hanno realizzato 361 sogni di bimbi malati tra i tre e i 17 anni. Sul sito www.makeawish.it la foto di Alessandro e del suo incontro ravvicinato con il delfino Paco, quella di Alice sul cavallo Kensy, Shadia che festeggia il compleanno a Londra. «L'unico limite ai desideri? — dice Sune Frontani —. La fantasia del bambino».

Aimps

«Malattie rare, meglio unirsi»



La lotta contro le malattie rare di Flavio Bertoglio (nella foto), 50 anni, inizia dalla sua esperienza di padre nell'associazione italiana mucopolisaccaridosi. Ma la sua voglia di aiutare il figlio e chi è nelle sue stesse condizioni l'ha portato a diventare presidente della Federazione lombarda delle malattie rare e, qualche mese fa, segretario generale della Consulta nazionale delle malattie rare.

In prima linea

- **Make a Wish Italia** Fondata nel 2004 in memoria di Carlotta Frontani, scomparsa a 10 anni. Realizza i desideri di bimbi malati. (www.makeawish.it)
- **Amici di Gabriele** Si occupa di assistenza sociale e socio-sanitaria dei bambini affetti da malformazioni congenite a carico dell'apparato genito-urinario. (www.amicidigabriele.org)
- **ViviDown** E' nata nel 1988 per salvaguardare la salute delle persone con la sindrome di Down. Offre visite mediche e favorendo la ricerca scientifica. (www.vividown.org)
- **Amici di Camilla** E' nata nel 2000 in ricordo di Camilla per favorire la nascita di iniziative culturali legate al mondo dei libri. (www.amicidicamilla.it)
- **Aimps** Associazione italiana mucopolisaccaridosi, nata nel 1991 dall'iniziativa di alcuni genitori per agevolare lo scambio di esperienze. (www.aimps.it)
- **Abiemmecci** L'associazione genitori e amici del bambino malato cronico è attiva nel reparto pediatrico Rossini del Niguarda. (www.abiemmecci.org)
- **Bianca Garavaglia** L'associazione Bianca Garavaglia prende il nome da una bambina colpita da un tumore. Promuove studi scientifici e cure contro i tumori infantili. (www.abianca.org)
- **Settimo piano** La onlus Settimo piano opera all'interno dell'Istituto nazionale dei tumori per alleviare le sofferenze dei piccoli. (www.settimopiano.com)
- **Una** L'associazione è composta dai genitori di Oncologia pediatrica dell'Istituto nazionale dei tumori. Assiste le famiglie dei malati. (www.una-milano.org)
- **Progetto Alice** Costituita nel 2004, l'associazione Progetto Alice è dedicata a una bambina colpita a cinque mesi dalla Sindrome emolitico Uremica. Opera all'interno della De Marchi. (www.progettoalice-seu.org)

1.790

Le organizzazioni attive a Milano e provincia nel mondo del volontariato. Gli operatori, tra volontari e dipendenti, sono circa 75 mila. Il 26% delle associazioni ha meno di dieci volontari. In totale le persone retribuite nel terzo settore sono 5.964