

il fiore

Notiziario dell'Associazione Bianca Garavaglia - N.2/2022



IL PROGETTO GIOVANI, UN MODELLO DI CURA INNOVATIVO
dal 2011 al fianco dei ragazzi che affrontano la malattia



ASSOCIAZIONE
BIANCA GARAVAGLIA ODV
35 ANNI DI RICERCA E CURA SUI TUMORI PEDIATRICI



Affetto, generosità e vicinanza: il motore della solidarietà

Cari amici,
è ancora con il ricordo dell'**ABG DAY** nel cuore che scrivo queste poche righe per salutarvi e ringraziarvi. L'incredibile festa che abbiamo organizzato il 12 giugno scorso per i **35 anni della nostra Associazione** è stata un bagno di gioia e di amicizia, di solidarietà e vicinanza. Una giornata di festa, che ha visto la partecipazione di tantissime famiglie, e che è stata realizzata grazie all'impegno dei nostri volontari e di coloro che hanno supportato l'evento.

A tutti va il mio più sincero ringraziamento per aver reso questo appuntamento così speciale, non solo perché finalmente si è potuto realizzare in pubblico, ma soprattutto perché pieno di affetto e gratitudine, il carburante più prezioso per il nostro motore. In questo numero del Fiore abbiamo dedicato ampio spazio al **Progetto Giovani** e alle **testimonianze**. Troverete infatti il racconto di come e con quali strumenti e sensibilità è possibile lavorare per incidere positivamente sulla vita e la cura anche degli adolescenti malati di tumore. Ce lo illustrano il dottor Ferrari, il medico artefice di questo "metodo" esportato anche all'estero, Matteo Silva, l'educatore che più di tutti è a contatto con i ragazzi, e Alice Patriccioli, vulcanica ideatrice delle attività creative, come il recente "Come per magia". Non potevano certo mancare i veri protagonisti: **i ragazzi**.

Ed ecco che Edoardo e Marta, due diciannovenni, ci raccontano le loro storie accomunate dall'aver potuto condividere la malattia con altri ragazzi e, insieme, trovare la via per affrontarla. C'è poi la generosità di Chiara e Cristiano, straordinari genitori di Gregorio, piccolo in cura all'INT, che per il giorno del loro "sì" hanno scelto di sostenere la nostra Associazione coinvolgendo parenti e amici in una vera e propria **gara di solidarietà**.

Generosità e solidarietà sono anche le parole chiave della speciale raccolta fondi dedicata ai **bambini malati di tumore in fuga dalla guerra in Ucraina** per la quale vi siete attivati in tantissimi, "come spero farete anche in occasione del **Natale**, sostenendo i nostri progetti attraverso i prodotti solidali che abbiamo pensato per quest'anno o venendoci a trovare alla **Bottega del Fiore**, il nostro temporary shop di Busto Arsizio che riaprirà nel mese di novembre. Sarà bello ritrovarsi ancora una volta!"

La Presidente
Franca Garavaglia

Franca Garavaglia





ABG Day, insieme in festa!

Oltre mille persone, soprattutto bambini, hanno partecipato domenica 12 giugno all'**ABG DAY**, quello che è stato definito il **più grande pic-nic solidale** della provincia di Varese.

Buon cibo, attività per bambini e tanto divertimento: nel verde del Parco Sempione di Busto Arsizio si è tenuta una grande festa, finalmente tutti insieme, per sensibilizzare e raccogliere fondi.

Non avremmo mai potuto realizzare una manifestazione simile senza il sostegno di coloro che da "dietro le quinte" ci hanno accompagnato con entusiasmo e dedizione.

GRAZIE ai tantissimi volontari del Fiore, riconoscibili nelle loro t-shirt fucsia, che per l'intera giornata hanno sfidato il caldo e la fatica dispensando sorrisi. Questa è la grande macchina della solidarietà ABC, quella che ancora una volta si è messa in moto a favore dei bambini e dei ragazzi malati di tumore e che ha permesso di raccogliere **oltre 26.000 euro** a sostegno di ricerca, cura e assistenza.



Migliorare la vita degli adolescenti malati di tumore

Il Progetto Giovani è nato nel 2011 con l'obiettivo di **migliorare non solo la qualità delle cure dei pazienti adolescenti, ma anche quella della loro vita**. Si tratta infatti di una categoria per cui esiste un problema di accesso alle terapie di eccellenza e di arruolamento nei protocolli clinici, e che allo stesso tempo affronta la malattia in un momento molto delicato del processo di crescita, con bisogni complessi e peculiari.

“Abbiamo avviato il progetto – racconta il dottor **Andrea Ferrari**, oncologo pediatra coordinatore del Progetto Giovani – per offrire ai ragazzi degli strumenti per aiutarli nel percorso di cura, sotto l'aspetto clinico ma anche davanti alle difficoltà, paure ed emozioni legate alla malattia. Abbiamo però capito presto che non si può insegnare ad affrontare un tumore a quest'età. **Sono stati i ragazzi stessi a insegnare a noi adulti come trovare la loro personale risposta alla domanda “perché a me?”, con forza, consapevolezza ed energia.** A noi è rimasto il compito di ascoltarli e di offrire loro mezzi stimolanti e coinvolgenti per raccontare la loro storia.

Il Progetto Giovani rappresenta un modello unico al mondo, oggi replicato anche all'estero e oggetto di studi e pubblicazioni scientifiche. Anche in altri Paesi, infatti, sono state avviate iniziative molto valide per gli adolescenti, ma basate essenzialmente sulla creazione di spazi dedicati nei reparti e gestiti da psicologi, infermieri ed educatori senza il coinvol-



gimento delle figure mediche, presenti e partecipi invece nel Progetto Giovani. “Spesso si pensa che il medico debba mantenere le distanze - continua Ferrari - ma con gli adolescenti devi mettere in gioco tutto te stesso, e se ne accorgono subito se non lo fai. **L'aspetto clinico della cura è fondamentale, ma i ragazzi hanno bisogno anche del tuo lato umano per affrontare al meglio la malattia.** E di leggerezza: dobbiamo aiutarli a scavare in profondità dentro sé stessi, ma facendoli allo stesso tempo divertire, perché quello di cui hanno davvero bisogno è **sentirsi uno a fianco all'altro in un momento così difficile della loro vita**”.

Il supporto fondamentale del gruppo

Dal dicembre del 2014 **Matteo Silva** è l'educatore del Progetto Giovani. È la persona che passa più tempo a stretto contatto con gli adolescenti, **l'anello di congiunzione tra il loro mondo e quello dei medici.** “Ogni mercoledì pomeriggio - racconta - si tiene il momento di in-



PER SAPERNE DI PIÙ
VISITA IL SITO WWW.PROGETTOGIOVANI.ORG

contro, durante il quale si portano avanti i progetti creativi. Poi c'è il fondamentale lavoro quotidiano di costruzione delle relazioni con i ragazzi e soprattutto tra ragazzi: **il gruppo rappresenta infatti per ognuno di loro un supporto cruciale durante il percorso di terapia**".

Passare del tempo insieme, giocando alla playstation, guardando la tv o semplicemente chiacchierando, li porta a confidarsi su paure, speranze e preoccupazioni, e il lavoro di Silva è proprio quello di facilitare questo rapporto di fiducia tra loro.

Al Progetto Giovani partecipano anche ragazzi che hanno terminato le cure. "Quando si ritorna alla vita di tutti i giorni – continua Silva – spesso si attraversa un momento di difficoltà e spaesamento. È allora che si sente il bisogno di tornare in un **ambiente protetto, dove poter essere sé stessi, sentirsi capiti e non giudicati**, restituendo allo stesso tempo un po' dell'aiuto ricevuto. Per chi è ancora in cura, inoltre, la presenza di questi ragazzi rappresenta un modo per **vedere concretamente come le cose potranno tornare a essere dopo le terapie**, più efficace di qualsiasi parola di un educatore o di uno psicologo".

Farsi guidare dai ragazzi

"Il contributo dei ragazzi è fondamentale, non solo in termini di idee pratiche e creative ma anche di contenuti profondi: noi adulti arriviamo con degli input ma poi ci facciamo guidare, e loro ci

portano in luoghi che non avremmo mai immaginato." **Alice Patriccioli** collabora da anni con il Progetto Giovani, in particolare per i progetti creativi. L'ultimo in ordine di tempo, "**Come per magia**", ha coinvolto il gruppo nella creazione di un mazzo di carte personalizzato prodotto da Modiano e di un corso di magia tenuto dal mago Tittix con la partecipazione di Raul Cremona. I ragazzi hanno poi raccontato questa esperienza in un videoclip disponibile su Youtube, di cui sono stati sceneggiatori, attori e registi.

"All'inizio non è sempre facile - racconta Patriccioli - devi conquistarli e farli sentire parte del progetto perché si lascino andare. **Il vero obiettivo di tutti i nostri sforzi rimane comunque l'amicizia che si crea tra loro**: è bello sapere che il mercoledì, terminato l'incontro, si fermano spesso per passare altro tempo insieme".

"Tra di loro – conclude - c'è una dinamica di aiuto disinteressato e di attenzione all'altro che ti insegna a rispettare le loro fragilità senza per questo trattarli in maniera diversa. **Per poter affrontare la malattia in un periodo delicato come l'adolescenza serve un po' di normalità**".



Volevo trarre qualcosa di positivo dalla parentesi della malattia

Sono stata curata all'INT tra il 2016 e il 2017, quando avevo 13 anni. Dopo quell'esperienza ho avuto bisogno di allontanarmi dal mondo dell'ospedale, perché tutte le volte che ci mettevo piede ricordavo solo il dolore provato lì dentro.

Crescendo, però, ho iniziato a rendermi conto che **la malattia, per quanto negativa**, è stata una parentesi importante nella mia vita, che in qualche modo **ha contribuito a rendermi quella che sono oggi. Volevo quindi provare a trarre anche qualcosa di positivo**, cercando di restituire gratitudine all'ospedale che mi aveva salvato la vita, al Progetto Giovani.

Il primo incontro a cui ho partecipato, nel febbraio del 2020, era già in modalità online a causa della pandemia. La cosa che mi ha colpito è che, anche se magari non ci si conosce ancora bene, **c'è un sottofondo comune che porta a sentirsi vicini fin da subito senza usare troppe parole**. Se hai un problema, una paura o una preoccupazione c'è sicuramente qualcun altro che ci è già passato prima di te ed è sempre disponibile ad aiutarti, e **potersi confrontare tranquillamente su quello che stai vivendo ti aiuta ad accettare la malattia** e quindi ad affrontarla con uno spirito diverso.

I progetti che realizziamo insieme ci offrono dei mezzi, come l'arte e la magia, per poter esprimere emozioni e sentimenti anche quando le parole sono difficili da trovare. **Gli adulti che lavorano con noi ci ascoltano davvero e questo rende il Progetto Giovani ancora più speciale**. Il dottor Ferrari è una persona straordinaria per la passione che ci mette. Alice, che sa trovare e far emergere

i punti di forza di tutti, è riuscita a farmi riavvicinare alle mie passioni artistiche. E poi c'è Matteo che capisce perfettamente i tuoi problemi, ma allo stesso tempo ha la capacità di starti accanto sdrammatizzando e rendendo tutto più leggero.



Marta, 19 anni



Una luce che mi ha mostrato la strada

Ho partecipato per la prima volta al Progetto Giovani nel settembre del 2020, avevo 17 anni e mi ero ammalato da poco. Inizialmente non è che fossi proprio fiducioso: davanti al percorso che mi si prospettava l'ultima cosa che avevo voglia di fare era incontrare nuove persone e provare nuove esperienze. È stato Matteo a trascinar-mi in questa attività, e ora posso dire di essere davvero contento che l'abbia fatto: **il Progetto Giovani è stato fondamentale nel mio percorso di guarigione.**

È stata **la luce che si è accesa nel blackout totale in cui ero finito dopo la diagnosi**, e che mi ha mostrato dove stavo andando e con chi lo stavo facendo. Gli altri ragazzi e ragazze stavano facendo il mio stesso percorso, e per questo motivo siamo riusciti a capirci fin da subito senza bisogno di troppe spiegazioni ma semplicemente stando insieme.

La realizzazione del podcast, il corso di magia e gli altri progetti creativi rappresentano l'occasione e lo stimolo per ritrovarsi insieme il mercoledì pomeriggio, ma è come se fossero la cornice di un quadro formato da quello che si condivide insieme, soprattutto da quando siamo tornati a incontrarci in presenza: il contatto, i sorrisi, un abbraccio con una persona appena guarita o che ha raggiunto un traguardo importante. **È questo per me il vero senso del Progetto Giovani: stare insieme e condividere questi momenti con chi ti sa capire davvero.**

Gli adulti che lavorano con noi sono straordinari perché ci mettono davvero il cuore: si vede che per loro questo non è solo un lavoro. Alice è bravissima a inventarsi sempre nuove idee e sa ascoltarti davvero. Matteo ti tira fuori dal contesto difficile e doloroso dell'ospedale e delle cure senza bisogno di incoraggiamenti o di abbracci, ma semplicemente comportandosi in maniera normale: una cosa che in pochissimi sanno fare quando hai un tumore. E solo una persona che tiene a noi come il dottor Ferrari poteva inventarsi un'iniziativa come il Progetto Giovani.



Edoardo, 19 anni

S.O.S. Ucraina. Un aiuto per i bambini malati di tumore

È un'emergenza nell'emergenza quella dei **bambini ucraini malati di tumore, profughi** insieme alle loro famiglie a causa di una guerra insensata. Piccoli in cura presso ospedali diventati obiettivi militari e costretti a nascondersi nei rifugi sotterranei per ricevere una terapia: per loro l'unica speranza di sopravvivere è legata all'accoglienza che possono ricevere in Europa. È così che, grazie al corridoio umanitario organizzato da Regione Lombardia in collaborazione con organizzazioni del Terzo settore, anche **presso la Pediatria Oncologica dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano** dall'inizio del conflitto sono già stati **accolti 20 tra bambini e ragazzi bisognosi di cure oncologiche**. "Fin dai primi giorni di marzo abbiamo iniziato a ricevere pazienti da Kiev e da altri ospedali ucraini - racconta la dottoressa **Maura Massimino**, Direttore della Struttura Complessa di

Pediatria dell'INT -. Bambini malati che avevano perso tutto, tranne il loro tumore, e che necessitavano di assistenza immediata. Grazie alla mobilitazione di una cordata di associazioni, tra cui anche ABC, abbiamo potuto garantire loro cure, ospitalità e protezione".

Davanti a una tragedia come quella della guerra e ai bisogni urgenti di questi bambini malati, la nostra associazione ha subito risposto all'appello e, come sempre, insieme ad altre organizzazioni che operano in Istituto, si è messa a disposizione del Reparto per offrire un aiuto concreto. In pochissimo tempo è nata una raccolta fondi speciale e grazie alla generosità di molti è stato possibile attivare una rete di aiuti legati a diverse necessità che vanno oltre le terapie.

Si può ancora contribuire a questo importante progetto su www.abianca.org/campagne/ucraina



SUPPORTIAMO INSIEME
L'ACCOGLIENZA AI BAMBINI
MALATI IN FUGA DALLA GUERRA E
DAI BOMBARDAMENTI IN UCRAINA

A Natale lasciati ispirare dal Fiore

I nostri prodotti solidali per Natale raccontano una storia che viene da lontano. È la storia del fiore che Bianca disegnò 35 anni fa e che da allora è simbolo di speranza per tanti bambini e adole-

scenti che si ammalano di tumore. Le nostre proposte per Natale le trovi online su abianca.org/speciale-natale o venendoci a trovare alla Bottega del Fiore di Busto Arsizio.

IL FIORE DI CIOCCOLATO

Il nostro Fiore si trasforma in una tavoletta di pregiato cioccolato fondente e al latte



IL PANETTONE E IL PANDORO

I dolci classici delle feste in una pratica latta riutilizzabile

IL SALVADANAIO

GOLOSO

Contiene 170 g di gelatine alla frutta



LE CHRISTMAS BOX

Gusto e qualità in due versioni, Gourmet e Deluxe

LA TAZZA DEL SORRISO :)



Perché non c'è dono più prezioso del sorriso di un bambino

illumina il suo Natale
con una **speranza**,
la ricerca *#nonsiferma*



Scegliendo i nostri prodotti solidali sostieni progetti di ricerca, cura e assistenza in oncologia pediatrica e doni speranza ad un bambino malato di tumore.

www.abianca.org

SOSTIENICI

Con la tua donazione puoi fare la differenza

- **Bonifico Bancario**
BANCA INTESA SANPAOLO
IBAN IT 62 E 03069 09606 100000127165
- **Bollettino c/c postale**
Conto n. 14925218
- **Carta di Credito o PayPal**
su abianca.org/dona-ora
- **Il tuo 5x1000**
codice fiscale 90004370129

Le erogazioni liberali a favore dell'Associazione Bianca Garavaglia sono deducibili/detraibili dal donatore, come previsto dalla normativa vigente DGL n. 117 del 03/07/2017)

Bomboniere solidali

Matrimonio, Battesimo, Comunione, Cresima, Laurea: scegliere le nostre bomboniere solidali per la tua occasione speciale è un gesto di grande valore. Il contributo offerto **andrà a sostenere progetti di ricerca, cura e assistenza in oncologia pediatrica**, donando così una speranza in più ai bambini malati di tumore. Scopri tutte le proposte su abianca.org/bomboniere-solidali

UN DONO CHE DURA NEL TEMPO

Ogni petalo avrà una sfumatura di te.

Con **il tuo lascito testamentario** ci aiuterai a garantire ai bambini e agli adolescenti che si ammalano di tumore maggiori possibilità di guarigione e una migliore qualità di vita futura. Un bambino che lotta contro un tumore è come un fiore, **il tuo aiuto sarà la forza che lo farà sbocciare** donandogli la vita che sogna.

Richiedi gratuitamente la nostra guida ai lasciti:

lasciti@abianca.org - **333 9700221**

Ogni petalo avrà una sfumatura di te.

UN BAMBINO CHE COMBATTE CONTRO UN TUMORE È COME UN FIORE. AIUTALO A FARLO SBOCCIARE, DONANDOGLI LA VITA CHE SOGNA.



CONTATTACI

Associazione Bianca Garavaglia

Via Gavinana 6 - 21052 Busto Arsizio (VA)
Tel/Fax 0331 635077 - info@abianca.org
Cell/Whatsapp 333 9700221
www.abianca.org

La Bottega del Fiore

C.so XX Settembre 20 - Busto Arsizio (VA)
orari: dal lun. al sab. 9,30- 12,30/16,00- 19,00



ASSOCIAZIONE
BIANCA GARAVAGLIA ODV
35 ANNI DI RICERCA E CURA SUI TUMORI PEDIATRICI



Il fiore

Notiziario dell'Associazione Bianca Garavaglia ODV
Registro periodici del Tribunale di BUSTO ARSIZIO
n. 02/2014 del 16/07/2014
Numero di iscrizione al ROC n. 34759 23/07/2020
Sede Legale Via C. Cattaneo 8 - 21052 Busto Arsizio (VA)
Anno 2022 - n. 2, ottobre/marzo 2023
Periodicità semestrale

Direttore responsabile: Barbara Lisei
Redazione: Aragorn, Claudia Garavaglia, Stefania Maino
Fotografie: archivio Associazione Bianca Garavaglia
Art direction: Aragorn
Stampa: MEDIA SRL