NOI PER LORO NEWS

Numero 0 - Aprile 2006

Solidarieta': l'aiuto passa anche dall'informazione

Cari amici,
l'intento di questa pubblicazione è quello di riprendere, dopo un periodo di pausa, l'abitudine di informarVi sulle attività, iniziative e risultati della nostra Associazione. Sentiamo la necessità di comunicare con tutti coloro che sostengono i giovani colpiti da gravi malattie e le loro famiglie, perché è proprio grazie alla generosità di tali nobili persone che da oltre vent'anni Noi per Loro è riuscita e riesce a rendere un po' meno drammatiche quelle vite «in bilico» in periodi difficili e delicati. Durante i lunghi periodi di malattia, tutte le persone coinvolte hanno bisogni pressanti ai quali Noi per Loro dà ascolto e risposte: i bambini, a cui purtroppo è stata riscontrata una grave patologia del sangue o un tumore, hanno diritto come gli altri di poter continuare a condurre la loro esistenza in condizioni di normalità, almeno per quanto possibile. Ed è questa possibilità che cerca di offrire la nostra Associazione. I ricoveri costringono i giovani pazienti a rimanere lontani dagli amici e dalla scuola ma, grazie all'impegno di tanti volontari, nell'ospedale ad aspettarli e ad assicurare la continuità del percorso formativo c'è un'altra scuola e ci sono altri amici che hanno voglia di trascorrere del tempo insieme a loro, condividendo momenti intensi e cercando di dare loro il modo di trascorrere le ore in reparto serenamente. Inoltre Noi per Loro sostiene le famiglie che spesso, per stare vicine ai propri figli nel periodo della malattia, si trovano in difficoltà economiche; raccoglie fondi per assicurare ai medici e al personale sanitario i migliori strumenti per curare i piccoli, sia come formazione professionale sia come attrezzature diagnostiche, e ambienti nei quali svolgere con distensione la propria attività. L'Associazione Noi per Loro può dare una risposta a tante esigenze solo grazie all'impegno di tutti coloro che la sostengono: con raccolte di fondi, con idee, con suggerimenti. Insomma … con amicizia.

NOI PER LORO onlus

Il Presidente
Nella Capretti

"Coltiviamo" la speranza

Tanti bambini e adolescenti ammalati di tumore oggi possono guarire, grazie agli eccezionali risultati ottenuti in campo medico con l'utilizzo di nuovi farmaci antitumorali, con trattamenti rinnovati in sede di interventi chirurgici e trapianti di midollo osseo e con l'utilizzo di terapie di supporto sempre più efficaci.
La nostra Associazione, grazie all'esperienza maturata dal 1984 ad oggi a fianco delle famiglie dei bambini ricoverati e del personale medico e infermieristico, ha potuto portare a termine diversi progetti tesi al miglioramento della «Cura globale» del piccolo paziente, un'attenzione cioè per tutti gli aspetti della sua vita e non solo a quelli terapeutici: spazi adeguati pieni di calore e colore, ambienti che aiutino i bambini a sentirsi a loro agio, nei quali si possa anche giocare come a casa e dove sia possibile conservare la propria individualità.
Dopo i grandi progetti come «Il Reparto» e «La Casa», «Noi per loro» continua il suo percorso di sostegno alla battaglia contro i tumori con diverse attività. Tutto questo grazie all'aiuto di tante persone che con piccoli o grandi contributi offerti dal loro buon cuore hanno dato una svolta innovativa al rapporto Volontariato-Istituzioni, permettendo al miraggio di una guarigione di diventare sempre più spesso realtà.

Attivita'

A favore dei giovani affetti da gravi malattie, in particolare quelle del sangue, i tumori, le malattie autoimmuni, ecc.
In particolare Noi per Loro interviene:

>> A fianco delle famiglie
- sussidi alle famiglie
- accoglienza e alloggio ai nuclei familiari provenienti da lontano
- sostegno economico per la ricerca delle compatibilità del midollo osseo necessario al trapianto
- organizzazione di feste, attività ricreative per i giovani degenti
- sostegno alle scuole

>> A fianco del personale sanitario e della scuola
- borse di studio
- rimborsi spese per la formazione
- convegni e riunioni scentifiche

>> Con l'acquisto di:
- apparecchiature scientifiche di ricerca
- arredamenti
- apparecchiature atte a migliorare la qualità della degenza (condizionatori, TV color, computer, videoregistratori, ecc.)
- libri, giochi tradizionali e interattivi.

>> Nel reparto di oncoematologia pediatrica donato da Noi per Loro all'Ospedale di Parma

>> Ne "La casa di Noi per Loro"

>> Per migliorare la qualità della vita dei giovani e dei loro familiari.

2005: un anno di donazioni

Anche quello appena trascorso è stato un anno particolarmente intenso e proficuo a livello di iniziative svolte da «Noi per loro» a favore dei bambini ricoverati nell'Ospedale di Parma.
Spesso, nella raccolta fondi finalizzata alla realizzazione di alcuni progetti, la nostra associazione viene affiancata da altre realtà di volontariato. E' il caso, ad esempio, dell'Avis di Lagrimone che all'inizio del 2005 ha contribuito all'acquisto di un Personal Computer AZ da installare in una delle camerette del Reparto.
In primavera, il reparto è stato arricchito di un'attrezzatura di grande spessore: un Ecografo portatile. Si tratta di uno strumento diagnostico molto importante in quanto permette di conoscere le condizioni degli organi interni del corpo senza arrecare disagi particolari al bambino. Il portatile serve soprattutto quando le gravi condizioni non permettono al piccolo paziente di spostarsi dal letto. Sempre nello stesso periodo è stato donato alla Azienda Ospedaliera uno strumento per valutare lo stato di anestesia applicata sul paziente, fondamentale in sala operatoria: tutto avviene attraverso una semplice striscia posta sulla fronte, quindi in maniera assolutamente non invasiva. Entrambe le apparecchiature sono state acquistate grazie ad una gara di solidarietà intitolata «Insieme per loro», cui hanno partecipato circa semila parmigiani.
Insieme all'Associazione «Colibrì» (attiva nel sostegno alle famiglie dei neonati in difficoltà), «Noi per loro» ha poi donato alla Chirurgia pediatrica un bisturi ad ultrasuoni capace di apportare notevoli vantaggi per la rapidità di azione chirurgica e per la validità dell'azione coagulante nei confronti dei vasi ematici di piccolo e medio calibro.
Un'altra dotazione finalizzata a specializzare sempre più gli strumenti in utilizzo nel Reparto è stata l'Isola Neonatale. Un'attrezzatura che permetterà la sopravvivenza dei bambini in condizioni critiche e nelle situazioni di malattia polmonare grave: si tratta di un lettino a doppio riscaldamento che mantiene costante la temperatura del corpo del bambino e crea un ambiente a quantità d'ossigeno controllata.

immunodeficienza infantile: un incontro nazionale a parma

La nostra Associazione si occupa anche di organizzare convegni e congressi finalizzati all'analisi e all'approfondimento di gravi malattie. Tra questi, nel mese di maggio, «Noi per loro» ha sostenuto una due giorni, organizzata dal Servizio sanitario regionale Emilia Romagna – Azienda ospedaliera universitaria di Parma e patrocinata dall'Associazione italiana ematologia oncologica pediatrica, per stabilire nuovi protocolli di cura e per analizzare i programmi già in corso dei diversi gruppi scientifici nazionali costituenti il "Comitato strategico e di studio immunodeficienze". Nel corso della riunione i referenti dei centri di tutt'Italia si sono confrontati sugli sviluppi delle ricerche diagnostiche, terapeutiche e assistenziali che riguardano malattie rare del sistema immunitario dei bambini e proposto nuove discussioni su sindromi in via di approfondimento come, ad esempio, quella da delazione del cromosoma 22.

«Noi per loro» ha sostenuto le spese di manutenzione del Reparto e acquistato, in collaborazione con tanti amici:

- **lettore badges per cartella clinica computerizzata**
- **elettromiografo**
- **otoscopio**
- **pulsossimetro**
- **sfigmomanometro**
- **braccioli pediatrici**
- **lettini richiudibili**
- **due computer acer**
- **microscopio**

Solo chi l'ha visitata può rendersi conto della profonda umanità che ne permea le pareti e solo chi l'ha vissuta può testimoniare della forza, dello spirito combattivo e del coraggio che a volte una semplice abitazione può infondere a chi, senza difese, deve lottare per la sopravvivenza. Agli altri lo racconta Fiorenza che quotidianamente assiste gli ospiti. «La Casa»: in un unico e piccolo sostantivo sono in realtà compresi sei mini alloggi situati in un edificio in borgo Tanzi, a Parma. Ad abitarli sono le famiglie, di fuori città o anche di altri Paesi, dei piccoli pazienti curati nell'Ospedale di Parma, per tutto il tempo necessario alle cure cui devono sottoporsi i figli. «Spesso le terapie di cui i bambini hanno bisogno durano mesi o anche anni, quindi il dispendio economico per i genitori diventa oneroso per alcuni, insostenibile per altri. E' qui che interviene Noi per Loro. "La Casa" era un sogno per cui Noi per Loro ha lavorato tanto e a lungo, alla fine, da circa due anni, è diventata una realtà: colorati e dotati di ogni comfort (due degli alloggi sono predisposti anche per i portatori di handicap), questi appartamenti sono stati studiati per venire incontro alle esigenze dei grandi e dei piccoli che potranno risiedervi durante un periodo drammatico delle loro vite. Qui abbiamo cercato di ricostruire il calore casalingo per trasmettere maggiore serenità possibile a chi, della serenità, ha cominciato a smarrire il significato».

Il "nido" della speranza

«La Casa» sorge nelle vicinanze dell'Ospedale: la dislocazione è stata pensata così da consentire ai bambini e alle loro famiglie di spostarsi agevolmente e celermente dal luogo di cura al luogo dell'accoglienza senza eccessivi disagi dovuti a percorsi troppo lunghi. Infatti tra una terapia e l'altra i piccoli pazienti vengono dimessi e l'intimità famigliare ricreata negli appartamenti di «Noi per loro» è lì ad aspettarli grazie anche agli altri bambini e alle mamme. Borgo Tanzi, inoltre, si trova a due passi dal Parco Ducale, un giardino ricco di verde che, nei momenti in cui i piccoli stanno meglio, diventa una piacevole attrattiva dove passeggiare, giocare, osservare foglie e piante e ascoltare un sereno canto di uccellini. «La Casa», però, anche se con qualche smorfia da parte dei bambini, diventa anche «scuola» all'occorrenza: infatti per permettere ai piccoli di rimanere in linea con il programma scolastico vengono impartite lezioni a domicilio. Compiti, disegni, letture fanno parte del loro quotidiano, quando le condizioni fisiche lo permettono.
«La Casa» è stata realizzata grazie all'aiuto dell'intera cittadinanza: istituzioni, enti, associazioni o semplici cittadini che hanno riconosciuto nel progetto una reale risorsa d'aiuto per le famiglie che, diversamente, oltre il dramma avrebbero vissuto il disagio del trovarsi «fuori luogo». L'amicizia e il grande cuore parmigiano ancora una volta hanno scritto una nobile pagina di solidarietà.

Un "distillato di umanità"

Il lungo corridoio che davanti a noi unisce fisicamente e metaforicamente i sei alloggi rappresenta il vero luogo della vivida condivisione: lo spazio in cui i bambini corrono con le loro piccole bici, in cui le mamme attorno a un tavolo si trovano per le chiacchiere pomeridiane o per confezionare deliziosi anelli e collanine di perline, in cui i profumi, provenienti dalle cucine dei singoli appartamenti, si fondono a ricreare un'atmosfera casalinga. Sono gli ospiti stessi a raccontare quello che per loro rappresenta questo luogo e a regalarci alcune emozioni che si possono sentire solo in condizioni estreme. «Nelle ricorrenze come Natale, Pasqua, Carnevale, Halloween o i compleanni dei bambini, disponiamo, in questa parte comune, delle lunghe tavolate: ognuna di noi prepara una specialità a "casa propria" e poi mangiamo insieme. Per i nostri figli sono momenti di felicità che ci commuovono e per noi attimi di distrazione», ha raccontato Simona, la mamma di Martina. «Abbiamo imparato a vivere alla giornata, i problemi sono quotidiani e la forza ce la danno proprio i nostri piccoli. Da grandi vorrebbero fare i medici o gli infermieri per salvare le persone: il loro gioco preferito è infatti curare i loro bambolotti. Cuffia in testa e mascherina davanti alla bocca, i bambini con il loro kit gioco di strumenti operatori, eseguono interventi sui loro finti pazienti, li dotano di cateteri come quelli che hanno loro sul proprio corpicino, e poi li guariscono», afferma Miriam, madre di Greta. «Anche per il problema della caduta dei capelli dopo la terapia, la mia cara Samra, insieme alla piccole colleghe scienziate, hanno trovato una formula magica per farli ricrescere», osserva Amira. Le porte degli appartamenti, chiuse solo la notte, vengono lasciate aperte di modo che i bimbi possano far visita agli amichetti ogni volta lo vogliano e di modo che le madri, magari attirate dal profumo del pane appena sfornato da Amira, possano andare a «rubare» il segreto della ricetta. «Penso che tutti, almeno una volta al mese, dovrebbero visitare "La Casa". Ammirare la generosità che persone come i volontari di "Noi per loro" profondono nei confronti di realtà davvero drammatiche cercando di alleggerirle. Il confronto con questo distillato di umanità e con il profondo coraggio che emanano gli occhi di questi bambini ricorderebbe a tutti qual è il significato della parola uomo, della solidarietà, dell'amore per il vicino. Ripicche politiche, arrivismi economici, invidie e odi, in questa realtà, vi assicuro, arrossirebbero», conclude Miriam.

Il libro della casa

All'ingresso de «La Casa», su un leggio, è posto un grande libro sul quale gli ospiti possono scrivere le loro sensazioni ed emozioni. Diverse famiglie, nel momento del commiato dagli appartamenti e da «Noi per loro, hanno lasciato una testimonianza dell'esperienza solidale vissuta. Alcune recitano:

«Finora avevamo solo sentito parlare degli angeli, qui li abbiamo conosciuti. Grazie per tutto quello che avete fatto per il nostro (.....). Non vi dimenticheremo mai».

«Dire grazie è banale e quasi irrispettoso nei confronti di chi, come voi, aiuta incondizionatamente gli altri, come se fosse una missione».
«(.....) nonostante tutto avrà di questo periodo un piacevole ricordo, questo grazie a tutti voi che avete con immensa umanità contribuito a renderlo meno triste. Con la speranza e la fede che per tutti i bimbi che (.....) ha conosciuto, e con i quali ha giocato, ci sarà un Futuro meraviglioso, colmo di gioia e serenità. Ringraziamo questa meravigliosa associazione che ci ha dato tanta forza in più».

Tra visite, flebo e sonnellini mai dimenticare i compitini perché...

Noi per Loro con la scuola in reparto

I bambini e i ragazzi ricoverati in Oncoematologia pediatrica, sono costretti ad assentarsi per lunghi periodi da scuola, a volte per un anno intero. Per fare in modo che i piccoli degenti possano continuare il loro percorso formativo, nel reparto è presente la «Scuola in Ospedale». Il contributo è quello di dare ai piccoli pazienti una continuità allo sviluppo delle conoscenze e delle competenze, di dare loro, inoltre, una sembianza di normalità alla vita che si trovano a condurre.

«Si tratta di una scuola del quarto circolo didattico – spiega la maestra delle primarie Teresa Bacchi -. Il nostro lavoro è quello di assicurare ai bambini la prosecuzione del programma iniziato in classe. E anche se qui i piccoli, avendo un rapporto a due con l'insegnante, imparano più velocemente gli argomenti loro impartiti, noi cerchiamo di tenere il passo dei loro coetanei di modo da consentire una esatta reintegrazione nelle classi quando avranno terminato le cure. Per questo, quando arriva un nuovo paziente, insieme al primario del reparto dott. Giancarlo Izzi, ci rechiamo nella scuola di appartenenza per avere un colloquio con i maestri o i professori, facendoci rilasciare il programma generale, poi ogni quindici giorni ci aggiorniamo per la puntuale trattazione. Importante è mantenere anche la stessa metodologia didattica».

Per quanto riguarda poi i bambini che tra una terapia e l'altra vengono dimessi per qualche giorno, e sono ospitati ne «La Casa», la continuità viene assicurata ugualmente perchè gli insegnanti si recano nella struttura di borgo Tanzi e lì portano avanti la programmazione.

Tanta attenzione anche ai particolari è dovuta propria al discorso del ritorno a scuola: «Essere in sintonia coi compagni è un grande aiuto per i bambini prima ricoverati che devono già superare il disagio dei capelli appena ricresciuti o di qualche momentaneo segno fisico dei trattamenti». «Noi per Loro» sostiene quindi l'attività della «Scuola in Ospedale» con materiale didattico, dotandola di apparecchi informatici, arricchendola con libri di fiabe e narrativa. Collabora, inoltre, organizzando attività ludiche, uscite didattiche e momenti ricreativi.

Piccoli pazienti, grandi artisti

La creativita' si trasforma in festa

I bambini, provati emotivamente oltre che fisicamente, con tutta l'attenzione che ricevono dagli insegnanti e dai volontari, oltre che dai famigliari e dal personale medico, si sentono capiti, ascoltati e soprattutto non si sentono soli. Perchè anche quando non c'é la scuola, le attività proseguono con tanti laboratori, dal disegno alla costruzione di oggetti, al collage. Ed è proprio grazie al loro contributo che il reparto è così caldo, accogliente e colorato. E i piccoli pazienti sono fondamentali anche quando si tratta di addobbare l'ambiente,compreso il Day Hospital, per tutte le feste dell'anno. Infatti l'Associazione si preoccupa di organizzare momenti gioiosi oltre che nel quotidiano anche nelle ricorrenze. Tutti i bambini de «La Casa» e del reparto, supportati dai volontari e dagli insegnanti vengono coinvolti per creare elementi decorativi in occasione del Carnevale, Halloween, Pasqua, Epifania con costumi tematici, uova giganti, «dolcetti o scherzetti». Il Natale scorso poi merita una menzione speciale: i bambini dell'Oncologia pediatrica si sono aggiudicati il primo posto del concorso «Presepi allestiti nei reparti dell'Ospedale di Parma», indetto dalla parrocchia del Maggiore «San Francesco D'Assisi». «Si è trattato di una iniziativa nata con l'intento di offrire un piccolo contributo di serenità, incontro ed anche di momentaneo svago in luoghi di sofferenza. La giuria ha assegnato la vittoria all'allestimento realizzato nel day hospital dell'Oncoematologia: "sono stati i bambini in prima persona, con l'aiuto delle maestre, a ritagliare tutte le figurine necessarie alla composizione sacra" ha sottolineato padre Romano Mantovi al momento della premiazione.

NON SOLO SCUOLA. Parchi di divertimento, capitali europee e belle mangiata in compagnia: licenze meritate

Per gratificare i giovani degenti di tutti i loro successi, delle fatiche sui libri e sui quaderni e della loro creatività «Noi per Loro» organizza anche gite di fine anno scolastico, preoccupandosi di far divertire in sicurezza i bambini: più che visite ai monumenti, le mete sono scelte per regalare giornate di spensieratezza, come i viaggi a Fiabilandia o allo Zoo Safari per i più piccoli, Parigi e Amsterdam per i più grandi. E se nel primo anno è stato sufficiente un solo pullman per il trasporto, nel 2005 ne sono serviti due. L'Associazione si occupa di tutto sia del viaggio che del soggiorno, fino all'attenzione ai menu a seconda delle esigenze fisiche o culturali dei bambini. Un altro momento ricreativo «fuori porta», che coinvolge famigliari, personale medico e paramedico, è la «Festa di Primavera» dove i volontari di «Noi per loro» si occupano dell'intrattenimento e preparano torta fritta e salumi, per almeno 130 persone. La festa dura per una giornata intera nel corso della quale si gioca, si recita e si canta. Un'occasione che diventa sempre più apprezzata tanto che il numero di partecipanti è in costante aumento e annovera anche ex pazienti e le loro famiglie. Nessuno può dimenticare la sofferenza condivisa di «quei giorni», ma neanche il calore, l'amore e l'impegno che tante persone generose hanno profuso nell'intento di alleviare pene e dolori.

Iniziative a favore

L'Associazione «Noi per loro» opera da oltre vent'anni a Parma a favore dei giovani affetti da gravi malattie, per rendere migliore la qualità della vita del malato e dei suoi familiari. I fondi necessari per lo svolgimento dell'attività derivano da iniziative di singoli cittadini, Enti ed organizzazioni di ogni tipo. Oltre cinquanta iniziative sono state realizzate nel 2005, tra corse, concerti, incontri sportivi, spettacoli teatrali, lotterie, manifestazioni divulgative. Per problemi di spazio non abbiamo potuto dare visibilità a tutte queste manifestazioni, ma ad ognuna va il nostro **più sincero grazie.**

10 SETTEMBRE

Il chiostro dell'ex convento dei Padri dimenticati di Zibello ha ospitato un concerto di canto organizzato dalla Corale F. Muzio di Zibello. Il ricavato è stato devolto alla nostra Associazione. L'evento è stato anche un momento per ricordare l'indimenticato Valentino Giovannini, cittadino da 93 anni della Corale comunale «Muzio», scomparso il mese prima.

25 SETTEMBRE

Ritorna il tradizionale appuntamento con il 3° torneo di softball «Noi per loro» al campo Pinetti di Fornovo, organizzato dall'Olimpia Softball Club. In campo: Collecchio Baseball Club, Crocetta Baseball Club, Parma 2001 «Gruppo Linea Idea» e San Rocco Softball Club.

NOI PER LORO

1 OTTOBRE

La chitarra di Giovanni Paravina è stata protagonista del concerto benefico che si è tenuto all'Oratorio di Santa Maria delle Grazie a Parma, promosso dal giornalista di Tv Parma Luca Sommi. Il programma ha variato dalle musiche di Bach a quelle di Giuliani, dalle note di Tarega a quelle di Villa Lobos.

8 OTTOBRE

In occasione del Campionato Italiano assoluto di Duathlon su distanza classica, organizzato dal Cus Parma Triathlon in collaborazione con il Circolo Punto Blu e la Federazione Italiana Triathlon, è stato realizzato un Gran Galà beneficio al Centro Coordinamento con clown e cocchettisti. L'incasso è stato devoluto all'Anpi e a «Noi per loro».

18 APRILE

Lo squadro ciclistico «Filippelli Vecchia Parma» ha donato all'Ospedale dei bambini una somma di denaro ricavata da una raccolta benefica organizzata in memoria del socio amatore Gianni Adorni, prematuramente scomparso. La consegna dell'offerta a Noi per loro è stata seguita dal ricordo dei indimenticabile amore del ciclista scomparso per i bimbi.

21 MAGGIO

L'Istituto comprensivo di Salsomaggiore, con l'Assessorato alla cultura e con la Pubblica assistenza, ha organizzato al Palazzo dei congressi il concerto «Musica è...», devolvendo alla nostra associazione il ricavato della serata. Protagonisti gli alunni del laboratorio di canto della Scuola media «Don Carozza», in ricordo dell'amico Alessandro Peschetola.

MAGGIO

È partita l'iniziativa di raccolta fondi finalizzata all'acquisto di un'isola neonatale. Alla finalità hanno contribuito gli alunni delle classi del Liceo delle comunicazione «Istituto Canossa» di Tidenza che hanno realizzato un libro intitolato «Nel cassetto ricordi». Gli oltre duemila euro del ricavato delle vendite sono state la spinta iniziale per progredire.

dell'Associazione

SETTEMBRE

Un mese pieno di feste che hanno ospitato «Noi per loro» di nuovi fondi. Tra queste la festa di San Gennaro, che ha ricevuto una somma benefica dalla cantante Gianna Montesi. Una manifestazione che contenteva un bene solidale. Il gruppo provinciale dei panificatori artigiani parmensi Farina poi celebrato la loro tradizionale festa «Al Vecchio» durante la quale è stata consegnata la contribuzione in Noi destinata.

SETTEMBRE

Lo Sporting Club ha organizzato una cena in memoria del nostro piccolo amico Alessandro Marchi. I partecipanti sono stati divertiti da una nostra associazione diventata un motivo di conferma di stima e continuo a cercare la strada che aiutano l'incontro per rendere migliore la possibilità e la qualità di vita dei tanti bambini e ragazzi in cura in reparto di Oncoematologia.

LUGLIO

Il Circolo culturale Avis Cristo e l'associazione Circo Colombo hanno promosso un'iniziativa di solidarietà a favore di «Noi per loro» nell'ambito della tradizionale festa del quartiere Colombo. Una parte del ricavato dell'evento «Musica & solidarietà», con la partecipazione dei «Sonabelli Sonabelli band», è stata donata.

EMBRE

gby come la vita non è altro che un de match, dove, per raggiungere a non servono solo le gambe: è questa ssofia del Gran Parma Rugby e per o ha deciso di sostenere la nostra ciazione nell'acquisto di materiale rostico.

22 DICEMBRE

«Luce dolce per Marta» è il titolo del concerto lirico organizzato a Baganzola, nel teatro «Casa della gioventù». Luca Salsi è un baritono di spessore che per il terzo anno consecutivo ha scelto di esibirsi in favore di «Noi per loro», per incontrare Marta Carabieri.

30 NOVEMBRE

Convegno conclusivo, al Centro Cavagnari, dell'iniziativa sostenuta dalla nostra associazione «Ospedale a consulto anche lì».

8/9 OTTOBRE

Nono Raduno internazionale di mangiafuoco Circo di Parma al Parco Ducale organizzato da «Lampogas», col Comune di Parma. A Noi per loro, sempre presente con i propri volontari, sono stati devoluti i proventi di alcuni bonus lasciato un contributo.

17 GIUGNO

Un contributo per l'acquisto del sonosonografico intelligente è giunto anche dall'iniziativa «Un concerto per Alessandro», organizzata dal Circolo ricreativo da «Noi per loro», con l'associazione «Un cuore un mondo» dell'Ospedale pediatrico di Massa Carrara e con il Gruppo di volontariato della Parrocchia Santa Margherita di Colorno. A esibirsi è stato il Coro «Vocinsieme» di Sorbolo.

2 GIUGNO

«Ricordo un amico» è il titolo dell'iniziativa solidale che si è svolta allo stadio Tardini e che, grazie all'incasso devoluto alla nostra associazione, ha reso possibile la creazione di un fondo per l'acquisto di un sistema ultrasonografico intelligente per l'Ospedale pediatrico. Patrocinato dal Comune di Parma, l'evento ha visto in campo una triangolare di calcio solidale in memoria di «Fausto Barolini».

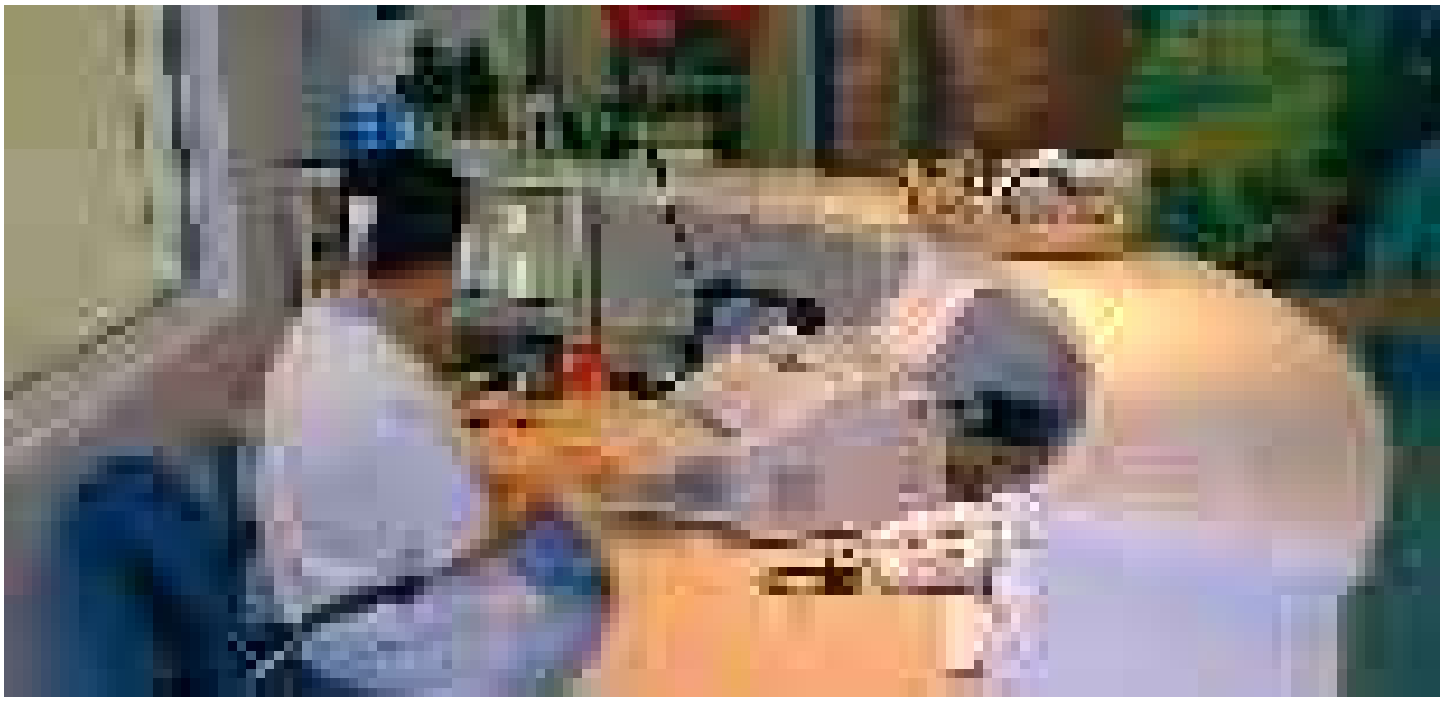
GIUGNO

Stefano Marchi, per le volte campione nazionale di motociclismo nella specialità Velocità in salita, e suo compagno di squadra, Francesco Caringi, ex campione di compressoristica, hanno deciso di portare sul cupolino delle corse delle loro moto il logo di «Noi per loro» dopo essere venuti a conoscenza dell'impegno della nostra Associazione in modo che anche loro possa essere utile a migliorare la vita delle persone disagiate.

Mille voci d'aiuto, colori di speranza e gesti d'amore

Il reparto di Parma, un impegno per la vita

Colorato, solare, caldo, accogliente e vivace: sono queste le prime impressioni che si ricevono entrando nel reparto di Oncoematologia pediatrica dell'Ospedale di Parma. Grazie ai consigli dei piccoli pazienti che hanno raccontato come nella loro fantasia avrebbero preferito questo luogo, «Noi per loro» si è potuta attivare per trasformare il desiderio in realtà. Una parete intera, affrescata, è diventata, così, una finestra su un paradiso naturale pieno di piante, castelli, fiumi, farfalle trasportate da bolle di sapone nell'aria e tanti, tanti animali buffi, esotici o immaginari. Il mobilio al tocco della «bacchetta magica» dell'Associazione ha assunto i toni del pastello e le stanze si sono modificate a diventare camerette gialle, arancio, verdi, azzurre, arricchite con scaffali pieni di giochi, scrivania per disegnare e colorare, computer, internet e un sistema audio – visivo per comunicare con i bambini del reparto o con i compagni di scuola, televisore e play-station per lo svago. «Insieme alla mamma e alla maestra abbiamo cercato in internet tutte le mascherine di Carnevale, abbiamo guardato i toni dei loro vestiti e poi abbiamo stampato le figure che, ritagliate e colorate, abbiamo incollato su uno dei cartelloni con cui addobberemo le pareti per la festa», racconta Silvia di cinque anni, dopo aver mostrato i tanti e fantasiosi disegnini che ha fatto per i suoi amici a casa, con su scritto: «Faccio la brava così torno presto». L'impronta dei bambini nel reparto è grande e visibile, diventando per loro motivo di stimolo e segno di familiarità. «Noi per loro» sostiene quotidianamente tutte le iniziative, le necessità e le richieste dei piccoli, delle famiglie, del personale e della struttura stessa dotandola, o contribuendo all'acquisto, delle attrezzature più avanzate al fine di alleviare il più possibile la sofferenza dei bimbi e di permettere loro di compiere il percorso verso la guarigione nel modo più sereno.
In questo ambiente così familiare i medici, gli infermieri e gli ausiliari, in modo discreto, combattono battaglie durissime con grande professionalità.



Professionalita', famiglie e volontari

Un sodalizio indissolubile

La spontaneità dei bambini va assecondata, l'innocenza va salvaguardata e il sorriso merita la solidarietà e l'aiuto di tutti coloro che hanno la possibilità di rendere migliore la loro condizione. Tanti in tutti questi anni, con il loro contributo, hanno permesso all'Associazione di raggiungere i risultati descritti; per questo li ringraziamo, ricordando che, se anche «tutti noi vorremmo poter pensare il reparto sempre vuoto», come spera la volontaria Fiorangela Laurini, la realtà è diversa ed ha bisogno di sempre nuove risorse per essere affrontata. «A "Noi per loro" ci appoggiamo infatti e totalmente per qualsiasi esigenza: dalla bibita agli addobbi, dalla chiave che si è rotta al sostegno umano alle famiglie. Il ruolo che svolge l'Associazione è fondamentale per rendere più normale e gradevole la permanenza dei bimbi nel reparto», ha sottolineato la caposala Piera Tobanelli che ha poi descritto l'intensità della vita in un reparto che richiede un «addestramento del personale di almeno due anni. Questa è un'unità operativa particolare che, oltre alle assodate competenze tecniche, si caratterizza per una spiccata capacità di ascoltare il non detto e il silenzio, di leggere gli sguardi e le espressioni dei volti. E' un ambiente dove i nuclei familiari, i volontari ed il personale dotato di grande professionalità collaborano per trovare le migliori soluzioni alle più diverse problematiche. La comunicazione è il nostro maggior punto di forza».

Lettera di una bimba scritta dal day hospital agli amici

In alcune drammatiche realtà, sono i piccoli pazienti a dare la forza ai genitori, agli amici e anche al personale medico. La letterina che riportiamo di seguito l'ha scritta Martina, una bimba di appena sette anni, e testimonia come, pur nella difficile battaglia che sta combattendo, riesca ad essere ottimista. Anzi, è paradossalmente lei ad informarsi sulla salute dei compagni di scuola lasciati nel suo paese, a chiedere della madre di un amico e del buono stato fisico di un criceto con cui giocavano. Si confronta sui compiti di scuola, racconta le attività che impegnano le sue giornate tra una terapia e l'altra con tranquillità ed augura a tutti delle buone vacanze sulla neve a cui per quest'anno, e solo per quest'anno, lei ha dovuto rinunciare. Una serenità che commuove. Una voce che riempie di coraggio.

«Carissimi amici,
vi scrivo da Parma, sono in Day hospital e sto preparando gli addobbi di Natale, anche voi? Cosa avete preparato? Io con i miei amici abbiamo preparato un grosso albero che ci saranno trecento palline, ma non è rosso, l'abbiamo fatto tutto Blu e Argento: è l'albero più bello di tutta Parma. Abbiamo fatto anche i presepe, ma manca il bue e l'asinello e mi chiederete di cosa è fatto. Non sono già fatte, le abbiamo fatte con l'argilla. Mi sono dimenticata di dirvi una cosa: lo sapete che io e mia mamma abbiamo imparato gli anelli fatti con gli Svaroschi? Lo sapete che costano tanto, son tutto colorati e bellissimi. Io spero che state tutti bene. Juossef è ancora a casa? Vorrei sapere come sta, fatemelo sapere. Io sto bene. Le giornate proseguono velocemente. Come stanno procedendo le verifiche su tabelline? Io mi sto esercitando. Vi è rimasto un temperino? Caro Stefano come sta la tua mamma? Con Samra e Antonio sto imparando a parlare la loro lingua, il croato. La Vera segue ancora la scuola a Casino o è andata a Migliara o a Paullo? Sapete come sta il suo criceto Ghiotto? Voi cosa chiedete a Babbo Natale? Io lascio decidere a lui. Bè amici è venuta l'ora di salutarci, vi salutano Martina, Simona e le mie maestre. Vi auguro buone vacanze a tutti voi e alle maestre. Non vi dimenticate di andare a sciare. Sciate anche per me! La prossima volta organizziamo un pulman per noi e andiamo al Cerreto naturalmente a sciare con gli sci o con il bob».

Grazie a "Noi per loro" oggi "L'Ospedale lo conosco anch'io"

Un progetto ludico – educativo, favorito da una trama simbolico – fantastica, rivolto a 2200 bambini tra i tre e i sei anni

Per trovare soluzioni alle malattie dei nostri figli spesso è sufficiente l'aiuto del pediatra. A volte, però, si rende necessario il ricovero in una struttura più adeguata, quale l'ospedale, e questo evento, anche se non contempla un'eccessiva gravità, può diventare causa di preoccupazione sia per i piccini che per i famigliari. Il timore dipende soprattutto dalla non conoscenza. Per questo motivo la nostra Associazione ha deciso di finanziare il progetto «L'Ospedale lo conosco anch'io» orientato ad informare e sensibilizzare i bambini e le bambine su questa realtà. L'obiettivo, sviluppato nell'arco di un anno e mezzo circa, è stato quello di avvicinare i bimbi delle scuole dell'infanzia al mondo dell'ospedale in maniera giocosa e consapevole. L'iniziativa è nata dall'idea di persone che sono quotidianamente a contatto con i piccoli, e ne ascoltano gioie, paure e curiosità: gli insegnanti della Scuola in Ospedale, quelli della Suola d'Infanzia che hanno aderito al progetto, ed i pediatri dell'Ospedale. Sostenuto economicamente anche dalla Fondazione Cariparma, «L'Ospedale lo conosco anch'io» è stato promosso quindi da «Noi per Loro», dall'Azienda ospedaliera, dall'Assessorato ai Servizi Educativi del Comune di Parma e dal IV Circolo Didattico. Si è cercato di rendere i bambini protagonisti di un evento e prepararli ad affrontare serenamente questa possibile realtà. A scuola la costruzione di percorsi di gioco ha consentito ai piccoli di elaborare insieme agli amici le informazioni ed i vissuti con serenità. La collaborazione con le famiglie ha contribuito a diffondere una cultura della cura e nel contempo a promuovere l'immagine dell'ospedale non come luogo di paura, ma di accoglienza e rassicurazione. Il percorso ha previsto la consegna a circa 2200 famiglie di bambini tra i tre e i sei anni di:

- una lettera di presentazione del progetto;
- una valigetta contenente un libro con la favola della farfalla Tilly;
- un opuscolo con consigli per i genitori per fronteggiare situazioni di ricovero, con traduzione in inglese, francese e arabo;
- un gioco del domino.

Il tema del progetto è stato inserito nella programmazione delle Scuole dell'Infanzia ed ha interessato circa 250 insegnanti ed ha portato alla realizzazione di una grande quantità di elaborati che sono stati oggetto di una mostra itinerante.

Dott. Giancarlo Izzi: "niente più paura negli occhi dei bambini"

Un convegno per ripercorrere le tappe di un progetto

Contrariamente agli adulti che temono l'Ospedale, dopo il percorso svolto, i più piccoli lo guardano con interesse, non ne hanno paura: «Sapere che abbiamo tolto il terrore dagli occhi dei bimbi è per tutti il premio maggiore», ha dichiarato il dott. Giancarlo Izzi, direttore dell'Unità operativa di Pediatria e Oncoematologia, nel corso del seminario «Prendersi cura del bambino nel suo contesto di vita» conclusivo del progetto «L'Ospedale lo conosco anch'io», e che si è svolto in novembre 2005 all'Auditorium del Centro congressi Cariparma e Piacenza. «Raramente bambini in età della scuola d'infanzia vengono coinvolti in un percorso di salute e non di sanità – ha continuato -. L'esperienza che abbiamo vissuto, quindi, è stata unica e particolarmente emozionante perché ha messo in evidenza tanti valori, dal punto di vista dei piccoli, che noi adulti non consideravamo». Nella stessa sede è stato presentato il cd interattivo «Giochiamo con Tilly, una farfalla speciale» contenente i temi del progetto. Tilly è il personaggio fantastico che guida Celestino, protagonista della storia, alla scoperta del «Mondo Ospedale»; il ruolo della farfallina è quello di filtrare situazioni emotive particolarmente difficili e di coinvolgere il bambino, attraverso giochi, in un viaggio di scoperta che lo conduce ad un approccio sereno e attivo con l'ambiente medico.

L'OSPEDALE lo conosco anch'io

VIAGGIO NEL MONDO DELL'OSPEDALE. Una mostra per raccontarlo

La risposta dei bimbi al progetto «L'ospedale lo conosco anch'io» è stata tale e tanta che il progetto è stato portato avanti con la mostra itinerante «I bambini raccontano...», scaturita dal lavoro svolto a casa e nelle aule e che ha documentato i percorsi educativi - didattici realizzati e la visita all'Ospedale dei bambini. I pannelli dell'esposizione sono stati allestiti con fotografie ritraenti i piccoli alle prese con valigette da dottore, disegni realizzati con i cerotti e ancora da formule magiche per guarire in fretta, come «Mascherina, mascherina mentre entra la medicina, nel mio naso e nella mia bocchina, io andrò a vedere una stellina».

Il carattere itinerante della mostra è stato pensato per permetterne la visione al maggior numero di persone. E' stata infatti ospitata in tutti quei luoghi dove era possibile esprimere idee e sentimenti tali da diffondere una cultura della cura e promuovere l'immagine dell'Ospedale non come posto di paura ma di rassicurazione e sollievo.

«Si teme soprattutto ciò che non si conosce», recava la scritta in cima al primo dei dodici pannelli dell'esposizione, a presupposto del progetto.

Un «viaggio educativo» che ha raccolto soprattutto le simpatiche, buffe o tenere, esperienze dei bambini:

«Io sono andato all'ospedale perché avevo la febbre che arrivava alla fine del termometro».

«Mi sono fatto male qua (segna la fronte) e poi mi hanno dato la medicina. Io non ho paura dell'Ospedale ma ho paura di cadere».

«La mamma la febbre me la prova con il metro».

«Io sono andata all'Ospedale perché mi ero sbucciata il torace».

«Io c'avevo lo strettococco e sono andata dal dottore».

«Mia cugina aveva la tosse e il catarro e aveva il bronco spalmo».

«Io una volta ho raccolto la pipì in un bicchierino».

Assemblea per il rinnovo delle cariche

Le elezioni diventano un momento di riflessione sull'operato

L'Assemblea per il rinnovo delle cariche si è tenuta a Varano de' Melegari l'8 ottobre 2005. La scelta del luogo non è stata casuale: il paese di Varano de' Melegari fin dal 1986 si è stretto a Noi per Loro con diverse iniziative a favore dei bambini e con una manifestazione sicuramente estrosa. Tre piloti motociclisti hanno superato un record omologato dal Guinness dei primati: mantenere una moto costantemente in movimento per 24 ore al giorno, per 23 giorni, eseguendo tutte le operazioni di cambio pilota, rifornimento, cambio gomme con la motocicletta in movimento; il tentativo riuscito aveva lo scopo di far conoscere Noi per Loro e, risultato insperato, al termine dell'iniziativa, la raccolta di fondi ha permesso l'acquisto di un letto sterile che, per l'epoca, era uno strumento veramente significativo per la cura. Ancora oggi la maggior parte dei soci di Noi per Loro è di Varano Melegari e dintorni. Ogni assemblea è sì un adempimento statutario, ma è anche l'occasione per ritrovare gli associati e riflettere insieme, valutare l'attività svolta, anche alla luce delle evoluzioni della società. Negli ultimi due anni l'Associazione ha approfondito in modo particolare queste riflessioni, perché ci sono state occasioni eccezionali per farlo:

- Lo statuto di Noi per Loro è stato rivisto alla luce delle modifiche legislative e sociali: le condizioni sociali e le speranze di vita dei giovani colpiti da tumore e malattie del sangue dal 1984 ad oggi sono radicalmente mutate, così come è cambiato l'atteggiamento della società nei confronti dei giovani colpiti da queste malattie; non è, però, cambiato il percorso scelto da Noi per Loro per la propria attività, nella risposta ai bisogni dei bambini, delle famiglie e dei medici. Per questo nello statuto oggi in vigore si legge che l'Associazione svolge la propria attività nei confronti di soggetti in età evolutiva colpiti da gravi patologie, con particolare, ma non esclusivo riferimento a quelle che coinvolgono il sistema ematopoietico e quelle tumorali
- Nel 2004 Noi per Loro ha compiuto venti anni: è stata l'occasione per ripensare a tutti coloro che giorno per giorno, anno dopo anno hanno gestito l'Associazione, a tutti coloro che l'hanno sostenuta con iniziative di ogni tipo, alle singole persone che hanno voluto trasformare momenti felici e meno felici della loro vita in sostegno all'Associazione, agli organismi culturali e sportivi che hanno dato vita agli eventi più disparati per esserci vicini. Inoltre abbiamo ripercorso con la mente gli anni in cui non c'era un reparto di Oncoematologia pediatrica, ma solo medici e infermieri con tanta voglia di occuparsi di "casi difficili", a volte disperati. Oggi abbiamo un reparto riconosciuto tra i migliori in Italia. Abbiamo pensato soprattutto a tutti i ragazzi per i quali la malattia è ormai un ricordo, a quelli che non ce l'hanno fatta, ma hanno lasciato traccia di sé in tutti coloro che li hanno conosciuti e a quelli che ancora stanno combattendo la loro battaglia.

Organi eletti a Varano de' Melegari l'8/10/2005. Rimarranno in carica 2 anni

Consiglio Direttivo:

Nella Capretti **(Presidente)**
Paolo Tedeschi **(Vice Presidente)**
Stefano Scarna Casaccio **(Tesoriere - Segretario)**
Aldo Barbera
Gianfranco Bedogni
Miriam Berghenti
Maria Cristina Bonatti
Francesca Ghillani
Rossana Guareschi
Fiorangela Laurini
Anna Levoni
Marcellina Oppici
Lorena Pertusi
Alberto Robuschi
Germana Sgobazzi

Collegio Sindacale:

Daniela Gallicani **(Presidente)**
Annalisa Azzi
Maria Grazia Bottoli

Comitato Tecnico: Scientifico

Dott. Giancarlo Izzi **(Presidente)**
Laura Bompani
Piera Tobanelli

Nuova disposizione di legge per aiutare le associazioni di volontariato

Al momento della dichiarazione dei redditi è possibile decidere di destinare il 5 per mille dell'IRPEF a «Noi per loro», condividendone finalità e progetti. Questo importante gesto di solidarietà non implica nessun ulteriore impegno economico.
La Legge finanziaria 2006 ha infatti previsto, a titolo sperimentale, la destinazione, in base alla scelta del contribuente, di una quota pari al **5 per mille dell'IRPEF** per:

1) **Sostegno del volontariato**, delle o.n.l.u.s, delle associazioni di promozione sociale e di altre fondazioni e associazioni riconosciute;
2) Finanziamento della ricerca scientifica e delle università;
3) Finanziamento della ricerca sanitaria;
4) Attività sociali svolte dal Comune di residenza del contribuente.

La scelta del 5 per mille non è un obbligo, ma **una facoltà che non determina effetti sul contribuente e non modifica l'imposta dovuta.**
Il contribuente può destinare la quota del 5 per mille dell'IRPEF, relativa al periodo di imposta 2005, apponendo la firma in uno dei 4 appositi riquadri presenti nei modelli di dichiarazione. E' consentita una sola scelta di destinazione.
Oltre alla firma, il contribuente deve indicare anche il codice fiscale dello specifico soggetto a cui intende destinare direttamente la quota del 5 per mille.
Qualora si volesse scegliere di destinare la quota alla nostra Associazione di volontariato si potrà indicare: «NOI PER LORO o.n.l.u.s.», codice fiscale 92014690348.
Grazie a tutti coloro che vorranno sostenerci.

AVVISO IMPORTANTE A TUTTI I GENITORI E AI NOSTRI SOSTENITORI

Diffidate di persone sconosciute che domandano denaro presentandosi di persona o al telefono a nostro nome. L'Associazione «Noi per loro» non raccoglie contributi in questo modo.

L'Associazione «Noi per Loro» fa presente che i dati dei destinatari del Notiziario «Noi per Loro News» (nome, cognome, indirizzo, tipo di socio) sono inseriti all'interno di un archivio elettronico protetto da parole chiave note solamente al personale d'ufficio dell'Associazione. Chi desiderasse la cancellazione dei suoi dati può richiederlo alla segreteria. La sede operativa di «Noi per Loro» è in via A. Ferrari 8, 43100, Parma. Telefono 0521.981741. Fax 0521 942013.

Come aiutarci (Agevolazioni fiscali)

Ci potete aiutare in diversi modi:

- con idee, progetti e amicizia
- con donazioni
- le **persone** possono detrarre dall'imposta lorda il 19% dell'importo delle donazioni effettuate alle o.n.l.u.s. (fino ad un massimo di euro 2.065,83 – art. 15, comma 1 lettera ibis del DPR 917/86)
- le **imprese** possono dedurre dal reddito di impresa l'importo delle donazioni effettuate alle o.n.l.u.s. per un importo non superiore a euro 2.065,83 o al 2% del reddito di impresa dichiarato (art. 100, comma 2 lettera h del D.P.R. 917/86)
- le persone e le imprese possono dedurre dal reddito le donazioni ai sensi del D.L. 14/3/05 n. 35 art. 14

N.B. le donazioni devono essere effettuate tramite:

- *versamenti su c/c postale n. 10869436*
- *bonifi bancari su c/c 10516818 – Cassa di Risparmio di Parma e Piacenza – Ag. 10 ABI 6230 CAB 12710 CIN Y*
- *assegni bancari o postali*
- *assegni circolari*

Grazie a tutti coloro che con la loro generosita' ci permettono di migliorare la qualita' della vita dei bambini del reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'Ospedale di Parma.
Grazie anche a tutti i donatori di sangue che con il loro nobile gesto mantengono vive le speranze dei piccoli pazienti e possibili gli interventi del personale medico.

A OGNI ATTO D'AMORE UN GRANDE GRAZIE DI CUORE
Noi per loro

Noi per loro o.n.l.u.s
Via Ferrari n. 8 - 43100 Parma - tel. 0521981741
e.mail: noiperloro@rsadvnet.it - www.noiperloro.it
Direttore responsabile: Dott. Giancarlo Izzi
Autorizzazione tribunale di Parma n. 7/1987

Studio progettuale e grafico, fotocomposizione e stampa:
Cooperativa sociale Cabiria

LA CASA COMPIE DUE ANNI

Che questa "Casa"
sia accogliente ed amica per
le famiglie che l'abiteranno.

"La Casa"

O.N.L.U.S.

NOI PER **LORO**