MAI PIU' SOLI

Magazine on-line a cura dell'Associazione di volontariato Adolescenti e cancro

Dicembre 2016, n.2



Associazione di volontariato Adolescenti e cancro numero 1549/3 costituita presso l'Agenzia delle Entrate direzione provinciale di Livorno.

C.F. 92124880490.

IN QUESTO NUMERO

Summer Holiday pag. 3 - 5

Gita a bordo barca (13-14 settembre) pag. 6

Gita nella Costa degli Etruschi (26-29 settembre) pag. 7

Teens Video Project... pag. 8

Le voci dei ragazzi: storia di Elena... pag. 9-11

Dietro le quinte della nostra campagna 2017... pag. 11

Convegno "24 ore di risate per la vita"... pag. 12

FYSOT 2016.... Pag. 13/14

EDITORIALE

Siamo giunti alla fine dell'anno. Tempo di festività. Tempo di bilanci e di buoni propositi. Questo secondo numero del nostro magazine on-line ci accompagna alla scoperta delle attività che abbiamo realizzato da luglio 2016 a dicembre 2016, senza dimenticare le voci di alcuni dei nostri ragazzi.

Siamo soddisfatti di ciò che abbiamo realizzato in questi mesi, e la nostra soddisfazione più grande sta nelle parole dei ragazzi che partecipano alle nostre iniziative. Trascorrere del tempo con loro è un vero privilegio: ognuno dei ragazzi ha tanto da dare e da insegnare, e ogni iniziativa ben riuscita ci sprona a fare sempre di più perché un numero maggiore di ragazzi possa sperimentare queste iniziative basate sull'amicizia, la condivisione e il divertimento, in cui ognuno può essere se stesso, senza correre il rischio di essere giudicato, dover dare spiegazioni o sentirsi diverso.

Per noi è estremamente importante anche dare voce ai ragazzi sia attraverso le storie scritte sia attraverso il nostro Teens Video Project, nato due mesi fa, che permette ai ragazzi che hanno o hanno avuto il cancro di esprimersi creativamente attraverso il linguaggio dei video. Utilizziamo inoltre la nostra pagina Facebook per diffondere le storie ma anche i pensieri e le emozioni dei ragazzi, perché le persone che lo desiderano possano farsi un'idea migliore di che cosa significhi davvero essere un giovane che ha vissuto o sta vivendo con una malattia oncologica.

Ci teniamo a ringraziare personalmente ognuno di voi per il vostro supporto, per credere in quello che facciamo e nei nostri ragazzi. Approfittando delle festività, cogliamo l'occasione per augurare a tutti un Buon Natale e un Felice 2017. In attesa di continuare, tutti insieme, il nostro percorso al fianco di questi fantastici ragazzi.



SUNNER HOLDAY 2016



Dal 1 al 4 agosto si è tenuta la prima Adolescenti e cancro Summer Holiday, una vacanza gratuita per un gruppo di undici ragazzi fra i 12 e i 24 anni che hanno o hanno avuto una malattia oncologica.

""Sì, ti capisco."

Una frase scontata che però ha un valore enorme per chi ha passato una situazione difficile. Non dover spiegare cosa significa avere un catetere venoso, cosa significa crescere troppo in fretta e avere paura di morire quando l'unica cosa a cui si dovrebbe pensare è il futuro. Non dover spiegare cosa significa perdere un "amico di chemio".

È bastato un semplice sguardo, una frase finita con un istante di silenzio per spiegare le sensazioni.

È stata una vacanza indimenticabile, in cui non si è dovuto spiegare il dolore e non ci si è sentiti diversi. Grazie a chi ci ha dato la possibilità di incontrare persone con le stesse cicatrici sul corpo e nell'anima." racconta Chiara, 19 anni.

Durante la Summer Holiday il gruppo ha alloggiato a bordo del Frala Divers Boat, l'imbarcazione che ci ha ospitati a bordo. Condividere gli spazi a bordo barca ha favorito la

socializzazione e ha permesso ai ragazzi di rompere il ghiaccio sin dall'inizio. Sono state proposte varie attività a terra, fra cui la giornata al parco avventura durante la quale i ragazzi si sono cimentati nei percorsi sugli alberi, aiutandosi a vicenda e riuscendo sempre ad arrivare alla fine a prescindere dalle difficoltà, e in una lezione di tiro con l'arco. Il laboratorio creativo, tenuto da un'arte-terapeuta della Cooperativa Sociale Nuovo Futuro di Rosignano Solvay, è stato un tripudio di risate e colori! La professionista ha invitato i ragazzi a suddividersi in coppie e fare le sagome gli uni degli altri su un grande lenzuolo bianco sdraiato a terra; questo ha avvicinato i ragazzi che, dopo aver colorato le sagome, si sono lanciati in una vera e propria battaglia di colori! Tutti gli artisti hanno firmato il lenzuolo che, da bianco, era ormai rosso, arancione, blu, giallo e verde! "Ho adorato il laboratorio creativo. Ho trovato in esso uno sfogo generale di tutto, dal disegno alla battaglia di colori." racconta Giada, 15 anni.

Ad arricchire il programma a terra i numerosi bagni in mare: abbiamo provato varie spiagge, dalle famose Spiagge Bianche (dove ci siamo cimentati anche in una partita di beach-volley) alle splendide acque cristalline di Castiglioncello e poi tutti alla scoperta dei prodotti locali grazie alla visita al frantoio Il Casone Antico di Vada, dove la simpatica Irene ci ha guidati alla scoperta del processo di lavorazione delle olive per poi finire con gli assaggi di vari tipi di olio nostrano. Hanno partecipato alla vacanza undici ragazzi di cui due venezuelani in cura



in Italia e una ragazza inglese residente in Gran Bretagna. E' stato stupendo vedere l'affiatamento dei ragazzi; sin da subito sembrava che si conoscessero da sempre e, nonostante a volte potessero esserci delle barriere linguistiche, tutti hanno legato moltissimo condividendo sia momenti di risate, spensieratezza e scoperta, sia momenti di confronto durante i quali i ragazzi hanno condiviso con gli altri la propria esperienza con la malattia, Grazie di cuore a tutte le realtà territoriali che, con la loro generosità e il loro supporto, hanno reso possibile la Summer Holiday 2016!

La Summer Holiday per me è stata un'esperienza nuova nel suo

genere e inaspettatamente magica. Quando sono arrivata a Rosignano non sapevo cosa e chi avrei trovato. Undici ragazzi con undici storie diverse ma tutte simili. Simili perché abbiamo tutti avuto a che fare con un tumore. Perciò sono bastati pochi minuti, poche parole e soprattutto pochi sguardi d'intesa per sentirci già legati, perché abbiamo tutti attraversato le stesse situazioni difficili e non servono spiegazioni né giustificazioni tra di noi. Ho conosciuto persone meravigliose e ho imparato tanto da ciascuno di loro, ci siamo messi alla prova durante le attività che ci sono state proposte e le abbiamo superate insieme. Abbiamo condiviso tutto per quattro giorni, paure, esperienze, speranze, sogni e sorrisi, tanti sorrisi perché come ripetevamo spesso "era da tanto che non ridevamo così". Son stati quattro giorni fantastici in cui mi son sentita più libera e spensierata e che mi hanno arricchita. Ringrazio di cuore tutte le persone e gli enti che hanno reso possibile questa bellissima vacanza.

Simona, 24 anni



Ho fatto tante vacanze in Italia, ma questa le ha battute tutte!

Carmelo, 14 anni



GITA A BORDO BARCA: 13/14 SETTEMBRE 2016

Martedì 13 e mercoledì 14 settembre si è tenuta una delle nostre gite gratuite a bordo barca per un gruppetto di ragazzi minorenni seguiti da AGEOP Ricerca ONLUS (Bologna). Accolti da un bellissimo sole, i ragazzi

hanno potuto vivere tante nuove esperienze diverse, a cominciare dall'alloggiare a bordo di un'imbarcazione, passando per **i tuffi in mare**, l'uscita in mare a bordo barca e l'emozione di essere intervistati in diretta a una stazione radiofonica.

Come in ogni gita, l'alloggio a bordo barca ha favorito la socializzazione fra i ragazzi partecipanti, così come tutte le attività proposte, che hanno lo scopo di aiutare i ragazzi a provare qualcosa di nuovo e di divertirsi tutti insieme. Degna di nota è stata la mattinata a Radio Stop, radio con sede a Cecina ascoltata in tutta la Toscana: non solo abbiamo scoperto come nasce un programma radiofonico ma siamo andati ai microfoni, raccontando che cosa fanno entrambe le Associazioni (la nostra e quella ospite) e lasciando la parola, ovviamente, ai ragazzi! Due di loro si sono messi in gioco parlando della musica e leggendo una poesia al microfono! E poi la sosta alle famose Spiagge Bianche, i bagni nelle acque cristalline di Caletta e Castiglioncello, la visita al frantoio Il Casone Antico per scoprire gli oli nostrani e assaggiarne diversi grazie alla degustazione, la lezione di voga attraverso la quale i ragazzi sono entrati un po' più in contatto con le proprie emozioni e, ovviamente, l'uscita in mare a bordo barca che ha regalato a tutti bellissime vedute sulla costa con i suoi castelli arroccati sul mare, le calette, le spiagge e, in lontananza, la città di Livorno. Grazie di cuore a tutte le realtà territoriali che, con la loro generosità, hanno reso possibile questa gita: Frala Divers Boat, Radio Stop, frantoio Il Casone Antico, il Giardino dell'Armonia, Croce Rossa (sezione di Rosignano Solvay).





GITA NELLA COSTA DEGLI ETRUSCHI (26-29 SETTEMBRE)

Dal 26 al 29 settembre si è tenuta la nostra gita nella Costa degli Etruschi per un gruppo di ragazzi del progetto B.Live di Fondazione NEAR (Milano).

La gita è cominciata benissimo grazie al sole e al caldo inaspettato per essere fine settembre. Dopo il pranzo al fresco della pineta, tutti nelle acque

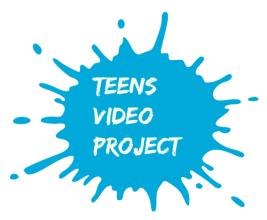
cristalline di Castiglioncello e poi balli, giochi e canzoni sulla spiaggia. Il giorno seguente il gruppo, che ha alloggiato presso l'Istituto Lama Tzong Khapa di Pomaia (uno dei Centri più grandi al mondo per lo studio e la pratica del buddismo), ha esplorato meglio il monastero e i ragazzi hanno partecipato a una lezione di meditazione prima dell'uscita a bordo barca nel pomeriggio, durante la quale abbiamo ammirato bellissimi scorci della costa navigando con la musica come compagnia e fermandoci a largo per un bagno in mare!

Mercoledì è cominciato con il laboratorio creativo di street-photography grazie al quale i ragazzi hanno potuto conoscere meglio questo tipo di fotografia, mettendosi in gioco come fotografi. E poi tutti a Livorno! Dopo aver assaggiato il buonissimo "cinque e cinque" (uno dei cibi tipici di Livorno), abbiamo esplorato la città dall'acqua grazie al tour sui fossi (i canali di Livorno) in battello con la guida turistica che, mentre navigavamo nel cuore della città per spingerci sino al porto, ci ha spiegato la storia e gli aneddoti di Livorno. E, prima di rientrare, tempo per un altro bagno e per chiacchiere e canzoni sulla spiaggia.

Giovedì, prima di prendere il treno per tornare a Milano, i ragazzi hanno visitato il frantoio Il Casone Antico dove hanno scoperto i segreti dell'olio nostrano e hanno potuto assaggiarlo come assaggiatori professionisti.

Grazie di cuore a tutte le realtà territoriali che, con la loro generosità, hanno reso possibile questa gita: Istituto Lama Tzong Khapa di Pomaia, Chioma Charter, AIL (sezione di Livorno), Informagiovani di Rosignano Solvay, Amitour (noleggio minibus).





TEENS VIDEO PROJECT: racconta la tua malattia (e non solo) creativamente!

A ottobre abbiamo lanciato il nostro Teens Video Project (Progetto Video per Adolescenti) attraverso il quale i ragazzi che lo desiderano possono raccontare creativamente la propria esperienza con la malattia ma non solo. L'obiettivo non è quello di offrire video professionali, ma di far sentire le voci dei ragazzi e di permettere loro di esplorare le proprie emozioni e i propri pensieri, cercando di

dare un senso alla loro personale esperienza con la malattia.

I ragazzi sono liberi di scegliere di che cosa parlare, possono girare video-diari (vlog) in cui si raccontano, possono coinvolgere anche altre persone o ancora accompagnare il pubblico durante degli eventi... insomma, ognuno può esprimersi creativamente come più si sente!

Tutti i video del nostro Teens Video Project sono caricati sulla piattaforma britannica JTV Cancer Support che esiste da oltre dieci anni ed è un punto di riferimento per chi desidera ascoltare le voci dei giovani che hanno o hanno avuto il cancro. La piattaforma, infatti, non è utilizzata solamente dai ragazzi (che vi trovano un modo per raccontarsi e al contempo per sentirsi meno soli visualizzando i video di altri ragazzi in situazioni simili) ma anche dai loro amici, famigliari e da professionisti che lavorano con i giovani malati di tumore e desiderano saperne di più su che cosa passa veramente nella testa dei ragazzi.

La piattaforma è comoda e funzionale. Essa è attiva 24/7, il che significa che le persone possono accedere ai video ovunque siano, a qualunque ora del giorno e della notte. E' suddivisa inoltre in raccolte e canali tematizzati, che semplificano la ricerca (es. tipologie di cancro).

Oltre ai nostri video, la piattaforma contiene video di ragazzi dal Regno Unito e dall'Australia (in inglese). E' un onore per noi far parte di questa community internazionale in cui i ragazzi, con le loro voci, sono i protagonisti.

SCOPRI DI PIU'

http://www.adolescentiecancro.org/teens-video-project.html

PARTECIPA ANCHE TU!

Hai fra i 18 e i 30 anni? Hai o hai avuto una malattia oncologica? Partecipa al nostro Teens Video Project e fai sentire la <u>TUA</u> voce! Per informazioni o per inviare un video: adolescentiecancro@yahoo.it



LE VOCI DEI RAGAZZI

ELENA

Per diciassette anni mi sono chiesta cosa si provasse ad avere un tumore, se facesse male, se fosse davvero come nei film. Mi domandavo cosa si provasse nel momento della diagnosi, se si piangesse, si gridasse e se il cuore battesse forte.

Era il 6 agosto 2015, esattamente un anno fa, quando il primario del

reparto di infettivologia è entrato nella mia stanza e l'ha detto a me «Hai un linfoma», ma io non ho sentito assolutamente nulla, nessun sussulto, nessuna emozione, solamente un vuoto cosmico che mi si è aperto sotto i piedi, ed io ci sono caduta dentro in pieno, facendomi molto

male.

Tutto ha avuto inizio in piena estate, la scuola era terminata da tre giorni, tornavo dalla piscina e ho sentito un brivido lungo la schiena e poi tanto freddo. Mi chiedevo come fosse possibile avere freddo con 30°C, ma avevo semplicemente la febbre, una febbre strana, durata una settimana circa, che compariva alla mattina, a mezzogiorno non c'era più e poi ritornava di nuovo alla sera. Poi tutto è andato bene, fin quando un lunedì, mentre facevo la doccia, ho notato due gonfiori sul collo, sono corsa a dirlo a mia madre, ma non ci siamo preoccupate per nulla: ero sana come un pesce. Poi le cose hanno iniziato ad andare sempre peggio, la febbre è tornata e per un mese, tutti i giorni verso le 19 mi ha fatto visita. Poi è venuta la tosse, poi non mangiavo più, poi non stavo più in piedi e dimagrivo, ma nessuno capiva cosa fosse. In due mesi ho fatto esami su esami, non si arrivava più a nulla, ma finalmente un giorno l'ospedale ha chiamato perché risultava avessi la borreliosi, una malattia che si prende dalla puntura di una zecca. Ho iniziato la cura, durata quattro giorni, ma poi interrotta da un ricovero, perché gli esami non andavano assolutamente bene. Dopo undici giorni in cui io ho vissuto inconsapevole di tutto quello che mi stavano facendo, perché non volevo capire quel che stava succedendo, è arrivata la notizia tanto attesa e da una sospetta infezione a una possibile malattia autoimmune siamo approdati a un tumore. Prima di essere dimessa sono stata mandata nel reparto di oncologia, ricordo la mia dottoressa Michela che parlava di capelli, globuli bianchi, anemia, vomito e nausea, ma io non capivo nulla, perché tutto ciò che vedevo era un oceano, l'oceano più cupo e solitario che la mia mente avesse mai potuto immaginare e una figura che lentamente, molto lentamente scendeva sempre più giù, sommersa da una moltitudine d'informazioni da cui voleva scappare, perché avevo 18 anni da un mese e la malattia, il dolore e la sofferenza erano sempre state

là, lontane, dove io potevo sì vederle, ma assolutamente sicura che no, non sarebbe mai successo a me. La chemioterapia è durata sette mesi, tutto mi sembra ancora annebbiato e ormai tanto lontano che a volte stento a credere che una cosa del genere mi sia realmente capitata. Ogni tanto mi ricompaiono delle immagini del dolore che ho provato, mi ricordo un pianto liberatorio in cui gridavo come una matta, come mai mi era capitato in tutta la vita. Rivedo tante lacrime, tanta paura, lo smarrimento e l'ansia. I primi mesi sono stati i più difficili, avevo voglia di strapparmi via i polmoni e dovevo fermarmi per fare un respiro profondo e rendermi conto di quanto tutto fosse reale. Mi dava fastidio tutto, ogni gentilezza era vista come un atto di pietà nei miei confronti, non volevo essere trattata come una poveretta e allora ho deciso di tacere, perché quel dolore era mio, solo mio e nessun altro avrebbe mai potuto capire. Perché quando ti ammali di cancro tutti ti amano e tutti ritornano: l'ho notato nei bar, perché entrando con la testa spelacchiata tutti mi sorridevano, l'ho notato in persone che improvvisamente hanno iniziato a salutarmi, ad abbracciarmi, l'ho notato anche negli sguardi di compassione, che mi facevano arrabbiare più che mai, perché sembra quasi che il mondo si senta in dovere di esserti accanto, perché poverina hai un tumore, ma tu sei forte, sei fortissima e passerà tutto, aspetta ancora un po' e guarirai. Col cavolo pensavo io. Mi dite che sono tanto forte, perché forse non sapete nemmeno cosa sia la forza. Giravo con la testa pelata fregandomene di tutti, dicevo in giro che andava tutto bene, benissimo e la gente ci credeva, perché nonostante tutto mi vedevano bene, ma dietro quell'atteggiamento da sbruffona che sembrava vivere come se la malattia non esistesse, non si nascondeva nient'altro che tanta paura, paura di non arrivare alla fine e i segni di una ferita che non guarirà mai e rimarrà sempre lì per ricordarmi che non siamo invincibili, tutti muoiono prima o poi.

C'è stato un momento in cui ho pensato di non farcela, perché i farmaci erano tanti, il peso sempre più difficile e grande da sopportare, non ero più in grado di piangere, avevo solo un grande nodo alla gola dove avevo rinchiuso e intrappolato il mio dolore. Ma a un certo punto, non so come, tutto è diventato leggero, tanto leggero, quasi non fosse successo nulla. Perché alla fine è solo una questione di allenamento: s'impara a sopportare il male, a conviverci e il cuore torna a battere come prima, basta solo volerlo.

Col tempo ho capito che ciò che mi è successo non è stato una tragedia e non lo sarà mai, perché io stessa non ho voluto si tramutasse in un evento negativo. Il cancro mi ha insegnato a scegliere e capire che **nella vita si può e si deve scegliere**, sempre. Ho capito che i malati di cancro non sono eroi, non sono persone da stimare «perché hanno avuto quel male terribile», sono semplicemente **esseri umani**, cui è capitato qualcosa. Non pretendo di essere migliore di nessuno, ma posso dire di essere migliore della persona che ero prima, in quella che ormai appare come una vita precedente. Perché quella ragazzina che piangeva perché non voleva fare la biopsia osteomidollare non esiste più, ma esiste una versione migliore di lei, di cui io vado tanto fiera. Esiste una Elena che non è caduta nell'autocommiserazione, che ha saputo andare avanti anche quando ogni cosa sembrava

andare a rotoli, che ha capito fin da subito che chiedersi «perché a me?» non sarebbe servito a nulla, anzi sarebbe forse stato più utile chiedersi il contrario ... «Perché non a me?». E non posso fare altro che ringraziare mia madre, perché accanto al mio letto c'era sempre e solo lei e tutto il reparto al secondo piano dell'ospedale di Lecco, perché quel posto, dove ho conosciuto la morte, per me è vita.

« E piegherai sotto il fascio mortal non renitente il tuo capo innocente: ma non piegato insino allora indarno codardamente supplicando innanzi al futuro oppressor.» ("La ginestra", Giacomo Leopardi.)

LEGGI LE STORIE! Sul nostro sito puoi leggere le storie di alcuni dei nostri ragazzi. Visita il seguente link:

http://www.adolescentiecancro.org/le-vostre-storie.html

RACCONTA LA TUA STORIA! Hai fra i 13 e i 30 anni e ti piacerebbe raccontare la tua storia? Scrivici all'indirizzo e-mail <u>adolescentiecancro@yahoo.it</u> (puoi inviare anche una tua foto, se ti va). Tutte le storie vengono inserite nell'apposita sezione sul nostro sito e condivise sulla nostra pagina Facebook.

DIETRO LE QUINTE DELLA NOSTRA CAMPAGNA 2017.

A ottobre abbiamo realizzato gli scatti fotografici per la nostra campagna, che uscirà nei primi mesi del 2017, volta sia a sensibilizzare le persone sul fatto che il cancro colpisce anche gli adolescenti, sia a farci conoscere per poter supportare sempre più ragazzi. Lisa, una delle nostre ragazze della provincia di Firenze, è diventata la nostra modella e grazie alla professionalità e alla generosità del fotografo fiorentino Marco Ciofalo abbiamo vissuto una mattinata tra make-up e scatti fotografici.

Ringraziamo di cuore Marco e Lisa, e seguiteci sulla nostra pagina Facebook e sul nostro sito per essere aggiornati con l'uscita della campagna e le sue novità.





4/5 novembre. Convegno "24 ore di risate per la vita"

Il 4 e 5 novembre siamo andate in trasferta Reggio **Emilia** per partecipare al convegno organizzato da The Bridge for Hope ONLUS "24 ore di risate per la vita" che si focalizza sulle terapie complementari. E' stata un'esperienza fantastica cui hanno partecipato

quattro delle nostre ragazze – Alice, Giada, Maria e Sonia – che sono salite sul palco per raccontare le proprie esperienze e per far conoscere che cosa facciamo.

Abbiamo riso, ci siamo emozionate, abbiamo incontrato persone meravigliose e avviato collaborazioni. Richard Romagnoli, Mary Dempsey, le donne dell'Associazione Cuore di Donna, Basta Poco ONLUS, Magica Debby, Angela Noviello, Sara Ventura di RTL, tutto lo staff di The Bridge for Hope ONLUS solo per menzionarne alcuni. Il secondo giorno si e' tenuto il tentativo ufficiale del Guiness World Record alla presenza di un giudice ufficiale: sessanta persone hanno riso per 24 ore consecutive, portando a casa l'ambito riconoscimento! Le ragazze hanno legato moltissimo fra di loro, confrontarsi sulle esperienze di malattia ma anche ridendo e chiacchierando come tutti gli adolescenti.

Io, Giada, Maria e Sonia siamo tornate a casa con il cuore colmo di gioia, per aver incontrato tutte queste fantastiche persone! Ci hanno trasmesso tanto e noi speriamo di aver fatto lo stesso con loro. Per quanto riguarda me invece, era da tantissimo che non mi trovavo così bene con delle ragazze della mia età circa, sarà perché sono simpaticcisime o perché hanno avuto la stessa malattia che ho avuto io, ma sono felicissima di aver passato questi giorni con loro e gli voglio già un mondo di bene, racconta Alice, 20 anni.

Dunque ancora grazie a Caterina, Serena, Giampaolo e tutto lo staff di The Bridge for Hope ONLUS per quest'esperienza meravigliosa!





FYSOT è l'abbreviazione di Find your sense of tumour, la conferenza che si tiene in Inghilterra a cadenza annuale, organizzata dal Teenage Cancer Trust (Associazione no-profit inglese leader nella cura degli adolescenti con tumore) dedicata esclusivamente ai ragazzi fra i 18 e i 24 anni che hanno o hanno avuto il cancro.

Dopo la fantastica esperienza del 2015, quest'anno abbiamo avuto l'onore di partecipare nuovamente. Diego, 22 anni, in remissione dopo un medulloblastoma è stato il fortunato fra i



nostri ragazzi partecipare alla conferenza. Dopo il volo dall'Italia e una notte a Londra prima del grande giorno, il mattino di venerdì 11 novembre abbiamo conosciuto il gruppo eravamo stati quello abbinati, dell'UCH di Londra. Abbiamo viaggiato tutti insieme minibus per più di tre ore per raggiungere la sede della conferenza. in un bellissimo hotel Hilton nel cuore della

campagna inglese. L'atmosfera è stata sin da subito fantastica. Quando entri a FYSOT, è come dimenticare il mondo esterno: ti ritrovi in una sorta di mondo parallelo in cui nessuno giudica e in cui puoi essere te stesso. Per i ragazzi, inoltre, è un vero toccasana perché hanno la possibilità di conoscere circa duecento giovani dal Regno Unito e dall'Irlanda che hanno vissuto o stanno vivendo situazioni simili alla loro. Le amicizie nascono o si rafforzano, e ci si diverte tutti insieme! Durante il programma ci sono stati interventi molto interessanti. Ci ha colpito particolarmente tutta la sessione dedicata alla fertilità sia maschile sia femminile, inclusi i due workshop in cui i ragazzi hanno potuto fare domande agli esperti. "Ask the experts" ovvero chiedi agli esperti è stato un altro punto forte durante il quale i giovani hanno potuto porre domande a dei medici specialisti. Infine, è stato sicuramente degno di nota l'intervento di Matt King un uomo di ventinove anni la cui vita è cambiata da un momento all'altro quando, durante un match sportivo che stava disputando a diciassette anni, un altro ragazzo l'ha involontariamente ferito rompendogli il collo. Matt si è risvegliato in un letto d'ospedale paralizzato dal collo in giù, dipendente da un respiratore. Matt ha raccontato come, se dapprima il suo obiettivo era semplicemente quello di sopravvivere, pian piano è riuscito a collezionare successi e a vivere una vita piena a dispetto della sua condizione. Una



carriera in legge, artista, ha scritto propria autobiografia partecipato a maratone, si è sposato... solo per menzionare qualcosa. Quest'intervento è stato molto toccante e importante per tutti, perché non si tratta di parole: Matt era lì, a raccontare la sua storia e come sia riuscito ad avere una vita appagante a dispetto di una grave condizione. Alla conferenza in sé si sono alternati numerosi workshop

(creativi, sportivi...), la possibilità di farsi fare massaggi da terapiste professioniste e tempo libero. Le serate erano all'insegna del divertimento puro: abbiamo scritto tutti insieme la canzone di Find your sense of tumour, abbiamo ascoltato "Champion" dei Pandemonium Drummers, ci siamo divertiti con lo showcase in cui diversi gruppi hanno tirato fuori le proprie doti artistiche e poi... discoteca fino a mezzanotte!

Descrivere quest'esperienza a chi non l'ha vissuta in prima persona non è affatto facile. E' un fine-settimana che sa di unione, condivisione, rispetto. Un fine-settimana in cui puoi essere te stesso e puoi confrontarti con persone simili a te, che siano professionisti o ragazzi.

Grazie di cuore al Teenage Cancer Trust per averci ospitati ancora una volta e a tutte le persone del gruppo dell'UCLH, dai ragazzi alle professioniste, per averci fatti sentire due di loro sin dal primo momento!

Sono rimasto davvero colpito da Find your sense of tumour!

Hanno creato vari modi per legare e aiutarci a condividere le esperienze con altri ragazzi. Eravamo un'unica, incredibile famiglia in cui si ride, si scherza e si parla di qualsiasi argomento con molto interesse e tranquillità In più, essendo l'unico italiano, tante volte venivo tirato in ballo in diverse situazioni e conversazioni come se non ci fosse il minimo problema, nonostante il mio inglese non sia proprio perfetto.

Ne sono davvero fiero e sono contento di esserci stato.

E' stata un'esperienza incredibilmente importante che di certo non dimenticherò! Grazie a tutti!

Diego, 22 anni





WINTER BREAK A FIRENZE

Nel fine-settimana del 10 e 11 dicembre si è tenuto il Winter Break nostro Firenze, un fine-settimana toscano capoluogo vestito a festa per il Natale durante il quale alcuni dei nostri ragazzi hanno preso parte a diverse attività e hanno fatto amicizia. Alcuni di loro si erano già

conosciuti in eventi passati mentre per altri era la prima volta, ma è nato sin dall'inizio un grande affiatamento.

Passeggiando per il centro di Firenze ci siamo recati al Museo Galileo dove abbiamo scoperto tante informazioni utile grazie alla visita con guida privata che ci ha fatti divertire insegnandoci tante curiosità; dopo un bel pranzo in un ristorante in prossimità della famosa Galleria degli Uffizi ci siamo goduti il tempo libero per ammirare tutti i bellissimi monumenti di Piazza del Duomo e perderci nei negozi con tappa obbligatoria al Disney Store!

E poi siamo diventati tutti detective quando, divisi in due squadre (ragazzi vs accompagnatori) ci siamo recati all'Adventure Rooms dove, in un'ora di tempo, avremmo dovuto capire gli indizi e ritrovare "una famosa opera di Leonardo Da Vinci recentemente scoperta". Abbiamo fallito nel ritrovare l'opera, ma ci siamo ingegnati e divertiti tanto.

Di ritorno in ostello per il relax e la cena, dopo è stato il turno della piscina dell'ostello con tanto d'idromassaggio, sauna e bagno turco dove abbiamo nuotato ma ci siamo anche rilassati.

E la mattina della domenica, tutti pronti per il Firenze Winter Park! Alcune delle ragazze, pattini ai piedi, si sono messe alla prova sulla pista di pattinaggio e c'e' stato anche del tempo per qualcosa di caldo e le chiacchiere al bar prima di un pranzo in stile montanaro. Nel primo pomeriggio, abbiamo fatto ritorno alla stazione di Firenze Santa Maria Novella dalla quale siamo ripartiti per le nostre destinazioni.

Il Winter Break a Firenze non sarebbe stato possibile senza la collaborazione di: Museo Galileo, Plus Hostel Florence, Firenze Winter Park, Benedetta (infermiera) e Cristina (psicologa).



ANTICIPAZIONI 2017...

- Dal 17 gennaio anche TU potrai fare la tua parte per aiutare i nostri ragazzi! Lunedì 17 gennaio infatti sara' lanciata la nostra campagna di crowdfunding online che durerà due mesi. L'obiettivo è quello di raccogliere, attraverso la campagna, i fondi necessari a sostenere le spese per la realizzazione della nostra Summer Holiday 2017. Seguici sui social network per essere sempre aggiornato e per aiutarci a regalare ai nostri ragazzi la vacanza estiva che li aiuta a farsi nuovi amici, vivere nuove esperienze ed essere se stessi!
- Uscita del romanzo "Le cose che ancora non sai" (Astro Edizioni) di Maricla Pannocchia, Presidente dell'Associazione. Il romanzo, diretto al target degli adolescenti, racconta a due voci la storia di due amiche scozzesi, di cui una malata di leucemia. La prima edizione è stata scritta nel 2014 e auto-pubblicata con il titolo "Fino all'ultimo respiro" e lo pseudonimo Rebecca Domino. Durante la stesura del romanzo, Maricla è venuta a saperne di più sulle difficoltà dei ragazzi con tumore e ha deciso di fondare Adolescenti e cancro. Il romanzo sara' presentato, alla presenza dell'autrice, venerdì 17 febbraio alla fiera del libro "Firenze Libro Aperto" presso la Fortezza Da Basso. La partecipazione è aperta a tutti.
- I prossimi appuntamenti? Siamo sicuri che il 2017 sara' un altro anno fantastico! Abbiamo già alcuni appuntamenti per i ragazzi. Biglietti gratuiti per assistere, domenica 29 gennaio, al musical "Green Day's American Idiot" al Teatro della Luna di Milano, un pomeriggio di beauty e wellness domenica 5 marzo con Angela Noviello, la prima professionista certificata Oncology Esthetics in Europa e Direttore Italia Coordinatore Europa OTI Oncology Esthetics (Milano) e una gita in barca a vela all'isola d'Elba (Toscana) dal 27 al 29 marzo. E questo è solo l'inizio!

E questo e' solo l'inizio! Continua a seguirci per un 2017 tutti insieme! Perche' solamente uniti possiamo regalare tante emozioni, nuovi amici ed esperienze ai nostri ragazzi!

