

## QUANDO I SOGNI AIUTANO A GUARIRE

UN VOLO IN MONGOLFIERA, UNA PARTE IN UN FILM, UN GIRO SULLA MOTO DI VALENTINO. DESIDERI DI BIMBI MALATI. CHE TRE ASSOCIAZIONI SI IMPEGNANO A REALIZZARE. PER LOTTALE CONTRO I TUMORI ANCHE FUORI DAGLI OSPEDALI

DI LORENZO VIGANÒ

Il sogno più grande è guarire. Cancellare dalla mente, e prima ancora dal corpo, le malattie dai nomi complicati e sinistri – neuroblastomi, leucemie, linfomi... – che per lunghi periodi imprigionano bambini e adolescenti malati di tumore nei reparti asettici degli ospedali, sottoponendoli a cure invasive e dolorose, attaccati a macchine che solo la loro fantasia riesce a trasformare in astronavi. E tornare finalmente a vivere una vita piena, senza limiti, come capita alla maggioranza dei loro coetanei. Senza il peso dei controlli, degli esami; senza la paura – ché la paura c'è – di non farcela. Ma accanto a questo grande sogno che li accomuna e li rende tutti uguali, i giovani malati ne coltivano molti altri, più normali e facili da esaudire, legati all'età, alle passioni, alle aspirazioni. Come cavalcare la moto di Valentino Rossi, per esempio, o vestire i panni di Biancaneve, calcare il palco della trasmissione *Amici* o lanciarsi in un'impresa da tartaruga Ninja. Il tutto magari davanti a una cinepresa, a una troupe di professionisti – registi, operatori, truccatori – che li trasforma

in interpreti del loro sogno. In veri e propri attori. È ciò che è accaduto con *Il film dei Sogni*, presentato ieri al Giffoni Film Festival nella sezione medio-metraggi. Un film intenso e commovente – con tanto di interviste nel backstage ai piccoli attori («Dovevo proprio ammalarmi per diventare famosa», dice candidamente una di loro) –, che, premiato con il Giffoni Experience 2009 per il Sociale, verrà in seguito proiettato nelle scuole (anche) come spunto per affrontare il tema del rapporto tra giovani e cancro, argomento di cui faticosamente si parla, preferendo rimuoverlo. «È stata un'avventura straordinaria che ci ha tenuti impegnati per otto mesi, regalandoci momenti di grande intensità, perché per la prima volta ha trasformato i bambini malati da oggetto di un documentario a soggetto di un film», spiega Bill Niada, creatore insieme con la moglie Emilia di Magica Cleme (tel. 338.2242123), una Fondazione nata in memoria della loro figlia Clementina «volata in cielo» a 11 anni per un tumore particolarmente aggressivo dia-

gnosticatele quando ne aveva quattro. «Il film, nato da un'idea di Gabriele Buora e Rossella D'averio, che ne sono produttore e regista, è stato realizzato per far vivere ai ragazzi un'esperienza nella quale potessero esprimere la loro creatività. Ma anche per migliorare la qualità del tempo che intercorre tra una terapia e l'altra, e costruire un forte legame tra i sani e i malati». Nessuno, insomma, fa capire Niada, si aspettava che *Il film dei Sogni*, realizzato grazie alla partecipazione gratuita di professionisti del settore (la On Air), da chi ha fornito le location al montatore, dalla costumista al cast di *Amici*, Maria De Filippi compresa – solo la Disney, va detto, ha preteso il pagamento per le musiche, che sono quindi state riscritte – nessuno si aspettava il premio al Giffoni. «La realtà è che ogni progetto di Magica Cleme riscuote successo, coinvolge nuove persone, richiama altri progetti. Merito di Clementina, che si sentiva magica e un po' stregghetta e che, da dov'è, ci guida e ci sostiene», confessa Bill Niada, che al suo lavoro di imprenditore preferisce l'impegno nella Fondazione, dedicando ogni momento libero allo svago e al divertimento dei bambini in cura al reparto emato-oncologico dell'Ospedale San Gerardo di Monza, per i quali ogni weekend, con la moglie, organizza – gratuitamente – iniziative speciali: voli in mongolfiera e

### I CASI IN ITALIA

- ▶ **260-280.000**  
nuovi casi registrati ogni anno in Italia, senza limiti d'età
- ▶ **1.500**  
nuovi casi all'anno tra 0 e 14 anni. In aumento, ma la mortalità è scesa
- ▶ **800**  
nuovi casi all'anno tra gli adolescenti, compresi tra i 15 e i 19 anni

## AL CRO DI AVLANO UN'AREA GIOVANI PENSATA DA LORO

Le cinque lavagne appese nel corridoio su cui si affacciano le stanze sono piene di messaggi e riflessioni, di disegni (cuori, stelle) e frasi d'amore: dalla formula dell'energia ad appelli a Dio, da incitazioni ("Non mollate!"; "Siate forti vincerete!") a un pensiero che bene riassume l'atmosfera che vi si respira: "Questo non è un ospedale". Siamo ad Aviano, Pordenone, al terzo piano del Cro (Centro di Riferimento Oncologico) dove Maurizio Mascarin, oncologo pediatra, ha creato un reparto (lui lo chiama Area) interamente dedicato agli adolescenti malati di tumore, che hanno collaborato a realizzarlo. Otto posti letto, con Internet e biblioteca, pareti colorate e una "Zona Cubo" interdetta ai medici, dove i teenager vengono seguiti e curati. «Il progetto è partito nel gennaio 2007 e all'inizio ha trovato molte difficoltà perché presupponeva una stretta collaborazione fra reparti diversi, unendo le competenze dell'oncologia pediatrica a quelle dell'oncologia dell'adulto», racconta Mascarin. «L'intento era raccogliere in un unico luogo i pazienti, dai 13 ai 24 anni, che fino ad allora venivano, per le diverse patologie, sparsi per il Centro, da oncologia a radioterapia, a chirurgia. Far sì che non fossero loro a doversi spostare, ma i medici, che avrebbero lavorato insieme per garantire ai ragazzi un percorso comune, dalla diagnosi alla fine della cura». Un'esperienza (raccontata nel libro *Non chiedermi come sto, ma dimmi cosa c'è fuori*, Mondadori) che si spera possa fare da apripista ad altre analoghe. «Perché», spiega Katia Bianchet, psicologa dell'Area Giovani, «questi malati sono diversi dagli altri. L'adolescenza è un'età difficile che si complica con la malattia. Si pensi all'attenzione riservata all'estetica del corpo, al senso di privacy, all'esigenza di venir informati su ciò che stanno vivendo, alle paure legate alla sessualità. Volevamo garantire una qualità di vita ottimale, sia dentro che fuori. E i ragazzi lo hanno capito, mettendosi in gioco come abbiamo fatto noi dottori».



ARTURO ROSSETTI/21

**PRIMO, REAGIRE**

In queste foto, due giovani pazienti dell'Area giovani di Aviano: Bruno (sopra) che si rilassa suonando la chitarra nel "Cubo" interdetto ai medici, e Cristina (accanto) che, racconta oggi, quando si sente giù guarda questa foto e sta subito meglio



navigate su Mascalzone Latino, spettacoli delle Frece tricolori e weekend a Parigi, incursioni nei dolcifici (per scoprire come vengono applicate le stelle sui pan di stelle) e visite alla Ferrari. Una "terapia della felicità" di cui *Il film dei Sogni* non è che l'ultima medicina. Se l'attività di Magica Cleme consiste nel costruire un evento, un'iniziativa e metterla poi a disposizione dei bambini (e delle loro famiglie), esistono altre associazioni che partono invece dal bimbo stesso, dai suoi desideri, per cercare di realizzarli. È il caso di Make a Wish Foundation (tel. 010.8681336), nata in America nel 1980 e dal 2004 presente in Italia, il cui scopo è esaudire i sogni di chi ha tra i 3 e i 17 anni ed è affetto da

gravi malattie. «Non c'è nulla di più gratificante che rendere felice chi soffre», spiega Sune Frontani, vicepresidente della Fondazione, che, insieme con il marito Fabio (presidente), ha chiesto l'affiliazione a Make a Wish International dopo aver vissuto un'esperienza analoga a quella di Bill Niada e sua moglie. «Quando, nel 2002, per una grave malattia genetica è mancata nostra figlia Carlotta di 10 anni, abbiamo sentito il bisogno di fare qualcosa per i bambini e i ragazzi che vivono per lunghi periodi in ospedale, privati della loro infanzia, del contatto con gli amici, della scuola. Così ci siamo lanciati in questa avventura che ci ha ripagato delle difficoltà incontrate all'inizio».

**«I MOMENTI DI FELICITÀ STIMOLANO LA CAPACITÀ DI COMBATTERE LA MALATTIA»**

Tant'è vero che dopo cinque anni di attività sono ben 260 i desideri realizzati, con richieste in costante aumento, arrivate a una media di cento l'anno. «L'importante è che la malattia rientri in quelle trattate e che il paziente sia in condizioni di muoversi. Se così è, cerchiamo di esaudire tutti i sogni, affiancando "quel" desiderio ad altre, inaspettate, iniziative che rendano speciale l'intera giornata». Tutto ciò, è opinione dei medici, ha una ricaduta positiva sulla salute dei bambini coinvolti, per i quali questi momenti sono iniezioni di energia che li aiutano ad andare avanti, a lottare, ad affrontare malattie e cure con più forza e coraggio. Lo conferma Antonella Camerana, che dopo aver trascorso un periodo in America allo Sloan Katterring Hospital accanto al nipote, ha sentito il bisogno di dare vita a Missione sogni (tel. 02.8361109), di cui è presidente: una struttura che si impegna a esaudire le richieste di bambini dai 5 ai 18 anni, non solo affetti da gravi malattie, ma anche disabili, raccogliendoli a volte in piccoli gruppi. «Distogliere i giovani malati dall'ansia, dalla paura, regalando loro momenti di felicità, attraverso la realizzazione di un piccolo grande desiderio significa rappacificarli con la vita, stimolando in loro ottimismo e capacità di reagire», spiega. «Il problema è che spesso le famiglie hanno nei nostri confronti un atteggiamento di diffidenza, domandandosi perché facciamo questo e che cosa vogliamo in cambio. Bene, lo ripeto: non chiediamo nulla, solo fare felice chi soffre». Si va così da giornate a Gardaland e a Eurodisney alla richiesta di videogiochi, da incontri con personaggi come Tiziano Ferro e Max Pezzali a visite in Rai. «L'emozione di aver realizzato il sogno di un bambino è forse più grande per noi che per lui. Ed è quell'emozione che ci tiene incollati qui, a inventarci il modo per soddisfare anche le richieste più strane». Perché i sogni, cantava Cenerentola, sono desideri che fanno bene al cuore. E anche alla vita. ←