

Imperia — 15 settembre 2015 alle 16:56

IMPERIA. GRANDE SUCCESSO PER LA PRIMA EDIZIONE DELLA “SUMMER SOUL”. I RAGAZZI DI “SORRIDI CON PIETRO” SI RACCONTANO

Un successo di pubblico, oltre 1000 giovani hanno partecipato all’evento finale, che, gli amici di Pietro, hanno voluto condividere con la città. Presenti alla conferenza stampa anche il sindaco Carlo Capacci e il neo assessore alle manifestazioni Simone Vassallo.



È tempo di bilanci e di presentazioni per la **“Sorridi con Pietro Onlus”** a poco più di due giorni dal termine della **“Summer Soul”**, la manifestazione svoltasi, sabato scorso a Borgo Marina, all’insegna della solidarietà. Nella sala giunta del Comune erano presenti i ragazzi della Onlus assieme al suo presidente **Marco Murruzzu**, cuore pulsante del progetto. Un successo di pubblico, oltre 1000 giovani hanno partecipato all’evento finale, che, gli amici di Pietro, hanno voluto condividere con la città.

Presenti alla conferenza stampa anche il sindaco **Carlo Capacci** e il neo assessore alle manifestazioni **Simone Vassallo**.

*“Faremo quanto è in nostro potere – ha commentato il sindaco **Carlo Capacci** – per venire incontro alle richieste che ci sono state sottoposte per organizzare gli eventi. Tra l’altro organizzando questi eventi, che hanno comunque uno scopo di raccolta fondi con la finalità benefica nei confronti di persone bisognose, si ravviva anche un po’ la nostra città. Spesso, in vari contesti, essendo periodi magri per l’amministrazione comunale, non avendo grandi fondi a disposizione, trovando la disponibilità di associazioni che a vario titolo organizzano gli eventi perché non aiutarli, per quanto possibile per l’amministrazione comunale, affinché esse vengano realizzate. Soprattutto per quanto riguarda il pubblico giovanile, gli eventi che organizzano dalla onlus “Sorridi con Pietro” sono di assoluto rilievo e richiamano un numero elevatissimo di ragazzi. Io di questa onlus conosco la genesi, perchè ero molto amico di Pietro Murruzzu e l’ho vista nascere. Io farò tutto quello che posso fare per aiutare quest’associazione. Ringrazio molto e faccio i miei complimenti ai ragazzi della onlus che sono poi i giovani gli esecutori materiali, nonché ideatori dell’evento realizzato”*

*“Il sindaco – ha detto l’assessore alle manifestazioni **Vassallo** – sicuramente conosce molto bene dall’inizio quest’associazione come è nata e la finalità concreta che poi alla fine ha portato. Io sono molto contento di avere qua questi ragazzi, che è la prima volta che si espongono a testate giornalistiche e che spiegano il progetto che hanno, spiegano quello che vogliono fare. **Io di questo gliene dò merito. Tutti gli eventi che avete fatto hanno portato un sacco di imperiesi, un sacco di persone che vengono da fuori. Tanti non conoscono la storia, vanno alla festa perchè è la festa dove c’è la discoteca, c’è la musica Io sono venuto sabato all’evento ho visto Murruzzu e credo che sia una cosa bellissima, anche dal punto di vista scenografico, anche per i ragazzi. Però poi sotto, dietro le quinte, c’è tutto un lavoro di gestione, di inventiva, di idee, insomma di persone che fanno sì che queste feste rimangano e***

portano sempre più un afflusso di gente e poi dietro c'è tutto uno scopo umanitario, che è quello di aiutare con questa associazione, quindi dare i fondi a scopo benefico per persone che ne hanno veramente bisogno. Io per tutto questo, per quello che fate, vi dico grazie. Grazie al presidente ma grazie anche a tutti voi di essere qui oggi resi pubblici". *“Il nostro presidente, Marco, – ha detto Claudia Coppola, responsabile della Comunicazione della Onlus – si è mosso per metterla in condizioni di poter agire e noi nel frattempo abbiamo cercato dei finanziamenti per poter partire con eventi che poi hanno portato alla raccolta fondi. Siamo in undici in totale e abbiamo però molti amici, sia adulti che ragazzi, che ci danno una mano sempre nella organizzazione degli eventi , in qualsiasi tipo di raccolta fondi. La nostra età va dai 19 ai 23 anni, io sono una delle più piccole e tutti quanti o studiamo o lavoriamo , viviamo in famiglia a parte alcuni che sono fuori sede per studiare e quindi vengono qua a dare una mano quando possono. L'idea per le cure palliative è venuta al nostro presidente Marco. Noi siamo amici di Pietro, quindi quando ci ha riunito, tutti quanti siamo stati molto felici di aderire alla proposta, alla sua idea. Capiamo che le preparative siano un'idea un po' difficile da accettare, perchè l'incontro avvenuto con la morte all'età che avevamo noi quando è successa questa cosa, non è semplice è personale e soprattutto noi non ci conoscevamo tra tutti, quindi instaurare un rapporto inizialmente e riuscire a parlare di questa cosa è stato comunque complicato.*

Adesso però è come se ci conoscessimo da sempre, riusciamo a parlare, scherzare di tutto senza alcun problema. Il progetto secondo me è molto utile, perchè in una società avanzata come quella di oggi, nel 2015 è fondamentale che si sappia che un ragazzino, affetto da malattie gravi e molto spesso inguaribili in diversi casi, possa comunque essere portato a casa, stare coi suoi amici , con i parenti, con i suoi animali , con tutto quello che è suo potendo comunque non essere rinchiuso tra le mura di un ospedale che, è quello che poi non aiuta il morale. Spesso le cure non solo solamente chimiche ma affettive, quindi è una cosa che chiaramente aiuta e in più aiuta noi, a mantenere un ricordo che non sia devastante , che sia positivo che

possa aiutarci a crescere ogni giorno. Abbiamo fatto tanti eventi, quello di sabato è stato meraviglioso dal mio punto di vista, ma spero che sia stato un successo da parte di tutti”.

*“Come ha detto l’assessore, – commenta la project manager della Onlus **Lorenza Di Feo** – sono stati fatti parecchi eventi. Però i nostri obiettivi, oltre a quello di raccogliere fondi per il nostro progetto, abbiamo un obiettivo che forse è ancora più ambizioso sotto un certo punto di vista che è quello della sensibilizzazione. La giornata di sabato è stato un successo soprattutto sotto quel punto di vista , in quanto siamo riusciti ad avere una grande affluenza soprattutto da parte del pubblico , **ma soprattutto siamo riusciti ad unire altre realtà. Altre associazioni no profit , altre onlus che sono state entusiaste di partecipare, sono state attive e hanno avuto la possibilità di spiegare qual’era la loro finalità. Ci siamo uniti in un progetto ed è stato un successo. Oltre a quello Sono state presenti anche delle associazioni sportive che si sono presentate, molto volenterose ed entusiaste. Le persone che hanno avuto la possibilità di venire alla giornata sono state ancora più entusiaste in quanto c’è un qualcosa che è stato fatto con il cuore, e quando qualcosa viene fatto con il cuore è sicuramente un grande successo. La giornata, organizzata in diversi modi, è stata un richiamo per ogni età , facciamo molti eventi per i giovani a cui prendono parte a che i bambini e le persone più adulte. Però quella giornata li è stata dedicata veramente a tutti. La cosa che ci ha reso molto felici è che tutti l’hanno accolta, come speravamo”.***

*“Innanzitutto – ha detto il direttore artistico della Onlus **Domenico Di Lorenzo** – quando cerchiamo di capire come creare un nuovo evento partiamo dalla location, cerchiamo di trovare un posto che già sia di interesse, per poi passare a realizzarlo in seguito, andando a rifinire tutti i dettagli, cercare di capire cosa possa piacere alla gente e cosa no. Pensiamo di partire sempre dalla comunicazione, quindi cerchiamo di impostare un modo per pubblicizzare la cosa. Ad esempio nell’ultimo evento che abbiamo creato, abbiamo deciso di fare dei video tutti noi , invitando*

direttamente la gente , in modo da avere un rapporto un po' più stretto con i nostri clienti, chiamiamoli così. Dopodiché poi cerchiamo di creare, chiaramente, quello che poi la gente troverà , un palco. Ultimamente abbiamo deciso di deviare dal far solo la discoteca, cioè , al posto di mettere un solo DJ non si riesce a coinvolgere più di molto , così abbiamo pensato di integrare degli spettacoli aggiuntivi.

Abbiamo cominciato con il welcome to saint tropez, con dei cantanti e per finire con questa prima edizione, il Summer Soul, e aggiungere addirittura dei musicisti. È molto difficile come cosa, io voglio sottolineare che sono affiancato da dei grandi talenti. Primo fra tutti, sicuramente, il punto musicale, non che mio grande amico, Simone Ramoino, che si occupa di tutta la parte di arrangiamento, di sistemazione di tutto quello che noi rappresentiamo. Vi assicuro che è una cosa per niente facile”.

“I miei ragazzi – spiega il presidente della Onlus Marco Murruzzu – con questi eventi continuano e cercano di sensibilizzare la nostra comunità sull'importanza di quello che è il nostro progetto ovvero quello di dare delle cure domiciliari in età pediatrica. Fin dall'inizio hai ragazzi ho detto che la nostra onlus doveva essere trasparente , trasparenza soprattutto per quanto concerne il lato economico, in quanto per il momento ci auto finanziamo completamente, nei nostri progetti , e quindi dobbiamo dare delle risposte ai nostri soci. La onlus si basa sul tesseramento e quindi abbiamo dei soci e poi si avvale anche di donazioni liberali e spontanee, di persone comuni che ci conoscono e continuano a sostenerci da tre anni a questa parte. Abbiamo anche la fortuna di avere degli enti curati da altre associazioni che quando creano degli eventi pensano di donare il ricavato alla nostra associazione. Quindi la trasparenza per me e per noi è fondamentale. Sul nostro sito ho voluto una collocazione precisa dove ogni due mesi vengono messi online i nostri estratti conti.

Per tornare all'argomento principale, ovvero la manifestazione che si è appena conclusa, a fronte di una spesa di circa 14 mila euro , abbiamo avuto un incasso di

poco più di 20 mila euro. La giornata era finalizzata, soprattutto la prima parte, a raccogliere dei fondi che avevo pensato assieme ai ragazzi di devolvere al centro di riabilitazione motoria dell'ospedale di Imperia. Perché era stata richiesta dal collega la possibilità di avere un circuito di videocamere per poter registrare quelli che sono i progressi dei ragazzi che seguono il centro. Siamo riusciti ad ottenere, con le donazioni raccolte, la cifra che pensavamo di devolvere che sono all'incirca 2500€. Possiamo dire quindi che da questo punto essendo una Onlus che si autofinanzia direi di essere una onlus molto fortunata, non solo io perché ho questi splendidi ragazzi, ma perché possiamo dire di essere abbastanza ricchi da poter permetterci proprio di continuare a creare eventi per sensibilizzare soprattutto la popolazione sul nostro progetto, ma anche per cercare di ottenere dei fondi da mettere a disposizione poi alle nostre equipe socio-sanitarie presenti nel territorio del comune di Imperia, di Sanremo, di Bordighera, di Ventimiglia, per assistere glie eventuali bambini che necessitano di cure”.

Un po' di storia...

“La trasparenza per noi è essenziale, tutte le cifre saranno pubblicate sul sito (<http://www.sorridiconpietro.it/>), ma non è detto che i gentili contribuenti andranno a controllare, ecco perché vorremmo renderle pubbliche anche attraverso i media. Senza contare che, per noi, l'esperienza di creare eventi, gestire denaro con la massima attenzione e rendiconti accurati, è un passo verso la maturità.

Incontrare la malattia e la morte alla nostra età è impossibile da spiegare. Ed è altrettanto difficile spiegare come si fa scendere a patti, oltretutto è personale. Ma affrontarle collettivamente e cercare di costruire qualche cosa di buono, che va verso la vita, non solo aiuta, ma serve a conservare la memoria in modo positivo, non devastante.

È stato Marco Murruzzu., il padre del nostro amico Pietro, a pensare alle cure palliative, un'idea difficile da far accettare, perché è raro che servano a bambini e

ragazzi con grandi aspettative. Ma è un progetto utile, sia perché c'è una normativa che non è mai stata attuata, sia perché poter curare a casa un ragazzino, non costringerlo tra le mura di una stanza d'ospedale ma tenerlo in mezzo alla famiglia, i giochi, gli amici, gli animali e i libri è già terapeutico di per sé ed è quello che ognuno vorrebbe. È anche un modo di combattere le malattie con le armi più efficaci, che non sono solo chimiche, ma anche affettive. E infine è giusto. È giusto che una società avanzata e civile offra queste possibilità ai suoi membri.

Abbiamo fondato l'onlus tre anni fa. Mentre Marco Murruzzu si muoveva per metterla in condizioni di diventare operativa, noi ci siamo dati da fare per ottenere finanziamenti. Siamo in undici, di età variabile tra i 19 e i 23 anni, prima di iniziare non ci conoscevano tutti, facevamo parte di gruppi di amici diversi, questa parte non è stata difficile: adesso ci pare di conoscerci dall'asilo. La maggior parte di noi studia e alcuni lavorano. Viviamo quasi tutti a Imperia -a parte gli studenti fuori sede- e in famiglia.

In questi tre anni abbiamo organizzato tante manifestazioni:

tre Welcome all'inizio dell'estate. Una grande festa che è anche un momento di coesione, dato che mescola ragazzi e adulti, mancava nella nostra città e ci pare bello che venga organizzata per alleviare sofferenze;

due manifestazioni musicali al teatro Cavour -Musica e poesia e Stanze come questa- entrambe in autunno, sempre per raccogliere fondi e far conoscere Sorridiconpietro; (Stanze come questa merita un approfondimento: il ricavato, più un'integrazione, è servito all'allestimento di una delle quattro stanze dell'hospice pediatrico dell'ospedale Gaslini per un totale di 25.000 euro. L'hospice verrà inaugurato a marzo.)

Summer soul, che avete appena visto.

Molte associazioni sportive, di volontariato, scuole di danza ecc. hanno organizzato eventi e ci hanno offerto tutto o parte del ricavato:

Raccolta fondi organizzata da Tutto Gelato ad Oneglia per i 50 anni di apertura;

-Raccolta fondi al Torneo di calcio che si svolge a Castelvechio in autunno (2014 e 2015);

-Spettacolo “Vivi nel cuore” (Teatro Cavour, 11 Maggio 2015, tutto il ricavato);

-Spettacolo “Tutto Fa Broadway” a Villa Scarsella, Diano Marina (1 Settembre 2015, tutto il ricavato).

Abbiamo anche organizzato il corso: Diamo qualità alla vita presso Villa Nobel a Sanremo, per formare i futuri volontari. È stato il primo corso del genere in Liguria e uno dei primi sul territorio nazionale. Intendiamo dare vita a un programma di formazione permanente a scadenza biennale.

La Onlus è stata invitata a partecipare al primo e al secondo Congresso internazionale di cure palliative pediatriche di Roma dalla fondazione Maruzza Lefebvre, associazione che da anni si occupa -anche a livello internazionale- delle cure palliative per bambini inguaribili, del loro diritto a essere adeguatamente assistiti nel percorso della malattia e di quello di ogni genitore a vivere la vita, anche oltre la malattia dei figli.

Come può leggere chiunque vada sul sito, siamo un'associazione benestante e anche felice, perché la solidarietà e la fiducia riscaldano. Tutto il denaro che abbiamo, dal 18 febbraio -il giorno in cui il servizio è diventato operativo- serve a finanziare l'équipe socio-sanitaria che cura a domicilio bambini e ragazzi (0-17 anni) affetti da malattie rare, neoplastiche e/o inguaribili. L'équipe è composta da un medico pediatra, due infermieri professionali, uno psicologo, un fisioterapista e una figura spirituale. Il lavoro del gruppo è volontario, viene retribuito il rimborso spese per

l'accesso diretto al piccolo paziente. Accessi di durata variabile e prolungata nel tempo.

L'équipe è intervenuta una volta, per ora, riportando a casa un adolescente che altrimenti sarebbe stato confinato al Gaslini di Genova. E ha ottenuto risultati insperati, che i medici non si aspettavano e ritengono siano collegabili alla degenza a casa.

L'iter amministrativo per costituire il gruppo di lavoro e permettergli di operare sul territorio è stato molto lungo e irto di ostacoli burocratici. Anche perché questa équipe è diventata un caso, una specie di progetto pilota che dimostra come sia possibile rendere operativa un legge che c'è -da cinque anni (Legge 38 del 2010)- ma che non è quasi mai stata applicata.

Claudia Coppola, Niccolò Costa, Lorenza Di Feo, Domenico Di Lorenzo, Filippo Gavi, Matteo Giordano, Stefano Martini, Emilio Montardi, Giacomo Sicardi, Virginia Sicardi, Giorgio Stramare Guardone, questo è il gruppo dei fondatori insieme alla famiglia Murruzzu. Ma a progettare e realizzare gli eventi, partecipano un'altra quindicina di amici di Pietro giovani e adulti".

are Guardone, questo è il gruppo dei fondatori insieme alla famiglia Murruzzu. Ma a progettare e realizzare gli eventi, partecipano un'altra quindicina di amici di Pietro giovani e adulti".