

24 Dicembre 2010



**Sune Frontani**

# La donna dei sogni

Ha portato in Italia la formula della onlus americana **Make a Wish**, e in sei anni di volontariato Sune Frontani ha realizzato i desideri di 420 bambini colpiti da malattie gravi o sottoposti a cure ospedaliere continue. Che, grazie alla disponibilità di calciatori, personaggi tv, celebrities varie e a uno staff capace di imprese impossibili, hanno ritrovato il sorriso e un motivo in più per sperare nel domani.



**T**RASFORMARE UNA TRAGEDIA PERSONALE in un atto d'amore; diluire il dramma incancellabile di una famiglia nel sorriso di centinaia di bambini, affrontando di petto l'esigenza di trovare un senso. È questa l'esperienza, dura, alla base della storia di Sune Frontani, nata nella Germania Est ma da più di vent'anni residente a Genova, i figli Greta e Francesco accanto a lei e la primogenita Carlotta, morta nel 2002, all'origine di quella che da sei anni è la sua missione: "Make a wish". Semplicemente, per dirla in italiano, "esprimi un desiderio". Il tentativo di portare un pezzo di fiaba nella vita vera.

Lo scopo dell'associazione, nata negli Usa negli anni 80 e avviata in Italia da Sune Frontani nel 2004, è semplice: esaudire un grande desiderio di bambini gravemente ammalati e costretti a lottare contro lunghe ed estenuanti cure. Nella sua semplicità il concetto è facilissimo: ricevuta la segnalazione da parte dello stesso bambino ammalato, di un suo familiare o dei medici che l'hanno in cura, si verifica la situazione, si parla con il bambino per capire quale è il desiderio più intimo e vero che vorrebbe realizzare, e ci si fa in quattro per portare il tutto dal mondo dei sogni alla realtà.

#### È così facile?

L'importante è che il desiderio venga dal bambino stesso. Make a Wish regala una speranza; stimola a sognare chi, per via della malattia e delle cure, sembra non farlo più. Mostra che c'è un obiettivo da raggiungere e per cui vale la pena non lasciarsi andare. Per questo è fondamentale che il desiderio sia qualcosa di veramente sentito.

#### Anche a costo che il desiderio sia impossibile?

Basta intendersi su quello che si ritiene "impossibile". C'è stato un bambino che sognava di fare l'astronauta: l'abbiamo portato alla base di Cape Canaveral, per assistere al lancio dello Shuttle. Un altro voleva vedere il relitto del Titanic, ma non avrebbe mai potuto sopportare un'immersione: così abbiamo organizzato un'uscita con una barca speciale al largo delle coste di Arenzano, in Liguria, e gli abbiamo fatto guidare, tramite una consolle, un piccolo robot sottomarino con cui ha potuto esplorare il relitto della petroliera Haven. Su uno schermo poteva vedere quello che il robot si trovava davanti e con un microfono poteva comunicare con un palombaro, sceso sott'acqua insieme al robot, e guidarlo all'interno del relitto fi-

no a trovare il "tesoro" preparato per lui: una sacca stagna con dentro un modellino del Titanic.

#### Concetto chiarito. Ma come è nato tutto questo?

Nel 2002, dopo quattro anni dentro e fuori gli ospedali di Genova e Berlino, dove ha subito tre trapianti di midollo purtroppo inutili, è morta mia figlia Carlotta. Dopo così tanti anni di contatto quotidiano, non volevo abbandonare del tutto i tanti bambini che avevano condiviso il percorso di mia figlia. Nello stesso tempo cercavo qualcosa, con mio marito Fabio, che potesse dare un senso al nostro dramma. All'epoca non conoscevo Make a Wish International, ma a Berlino c'era una piccola associazione che a livello locale, in piccolo, cercava di applicare la stessa formula: realizzare i desideri dei bambini malati. Tornata in Italia è bastata una semplice ricerca in internet per scoprire Make a Wish e capire che era quello che stava cercando.

#### Ovvero?

Ci sono tanti bambini malati cui manca un'infanzia "normale", la socializzazione con i coetanei, la scuola. Vivono nell'incertezza, nella paura del futuro. Make a Wish ha una missione bellissima: chiediamo ai bambini di sognare, e già questo mette in moto un meccanismo positivo, impegna il bambino a riflettere, a pensare che c'è un obiettivo da raggiungere, che c'è un sogno che si può realizzare.

#### Come siete diventati la "filiale" italiana di un marchio già molto forte a livello internazionale?

Molto semplicemente, all'inizio, ho mandato una mail. Da lì sono seguiti quasi due anni di colloqui e incontri. Poi ci hanno messo alla prova chiedendoci di aiutarli a realizzare il sogno di una bambina di New York che voleva incontrare Andrea Bocelli. Ci siamo riusciti e, nel settembre del 2004, abbiamo fondato la onlus. Abbiamo avviato le prime richieste di sponsorizzazione e iniziato a sistemare la sede, ma il primo desiderio lo abbiamo realizzato dal tavolo della cucina di casa...

#### Se lo ricorda?

Certo: un bambino ricoverato al Gaslini voleva incontrare Antonio Cassano. Allora lui giocava nella Roma e il giorno fissato per l'incontro aveva la febbre. Ma Cassano è stato veramente straordinario: è venuto apposta a Trigatoria, anche se non si doveva allenare, ed è stato più di un'ora e mezza con il bambino: risate, barzellette... per me lui ha veramente un cuore enorme.

#### I calciatori sono sempre molto richiesti?

Senza dubbio. Incontrare personaggi noti è una delle richieste più frequenti: Del Piero, Totti, Buffon, ma anche Messi e Cristiano Ronaldo. Op-



## Identikit

### Sune Frontani

**Schwenkbier** (al centro, seduta sul tavolo), nata a Iena, nella Germania Est, e arrivata in Italia nel 1988 in seguito al matrimonio con Fabio Frontani, è la prima dei volontari di Make a Wish Italia onlus, essendone amministratore delegato e presidente (carica che fino all'anno scorso era ricoperta dal marito, Fabio). Mamma di Greta e Francesco, nel 2004, in seguito alla morte della figlia Carlotta - mancata all'età di 10 anni per una grave malattia - ha avviato la filiale italiana di Make a Wish, iniziativa nata in Usa nel 1980.

**Abbiamo una missione bellissima: chiediamo ai bambini di sognare, e questo li proietta al di là dei loro dolori quotidiani**



### Cosa puoi fare

Come la stessa Sune Frontani suggerisce, «la nostra missione è semplice da comunicare alle persone, perché i desideri si toccano con mano, e i riscontri, per chi offre il proprio contributo in termini di disponibilità o di donazioni, sono subito visibili».

**Diventa volontario.** Un po' di tempo libero e tanta voglia di fare. Basta questo per decidere di dare una mano a Make a Wish, collaborando a vari livelli organizzativi alla realizzazione dei diversi "desideri". Chi fosse interessato può scaricare la richiesta per mettersi a disposizione dello staff di Sune direttamente dal sito [www.makeawish.it](http://www.makeawish.it)

**Diventa sponsor.** Per le aziende, c'è la possibilità di accostare il proprio marchio a quello di Make a Wish Italia in diverse iniziative. Due le possibilità: diventare sponsor finanziario oppure sponsor tecnico, fornendo beni e servizi.

**Adotta un desiderio.** Sia per i privati che per le aziende c'è poi un altro grande modo per contribuire: adottare un desiderio. È possibile cioè adottare uno specifico sogno (totalmente o in parte) sostenendone i relativi costi e affiancando il proprio nome a quello del bambino che esprime la richiesta. I desideri in attesa di "finanziamento" sono tanti: il piccolo Mattia di 9 anni sogna un computer per non vedenti, per rimanere in contatto con i suoi amici anche dopo che la malattia, con cui lotta da 7 anni, gli avrà fatto perdere la vista. Oppure c'è A., che vorrebbe andare a Disneyland Resort Paris insieme a suo fratello Daniel. O, ancora, D. che ha una passione sfrenata per il "cavallino rampante" e non vede l'ora di poter andare nel box della Ferrari a tifare da vicino per il "suo" team. Tutti i desideri in attesa sono visibili sul sito [www.makeawish.it](http://www.makeawish.it).

pure cantanti e personaggi delle fiction tv. Però il desiderio più richiesto in assoluto è andare a Disneyland. A seguire, le crociere in nave. Soprattutto a Genova: sarà che dalle finestre del Gaslini si vede il mare... Poi, ci sono i desideri, che a me piacciono tantissimo, di chi chiede di poter "essere" qualcuno o qualcosa. C'è stata una bambina che voleva diventare una principessa, un bambino che sognava di fare il capostazione, oppure un altro che voleva essere Elvis Presley: gli abbiamo organizzato un concerto con un gruppo specializzato nel fare le canzoni di The King, il bimbo si è vestito come Elvis e ha cantato in un concerto vero, con i genitori e i parenti in prima fila. È stato bellissimo.

### Realizzare il proprio desiderio ha anche un valore terapeutico per il bambino?

Offre una speranza in più per cui vale la pena lottare. E, una volta realizzato, consente al bambino di dire "io ce l'ho fatta", gli mostra che c'è qualcosa oltre alla malattia e alle cure. Mi ricordo un bambino, per esempio, che voleva essere un cavaliere: fino a 5 minuti prima di scendere dalla macchina era pallido, stanco, senza energie. Poi, appena ha visto le mura del paese medievale in Toscana in cui eravamo diretti, si è ripreso, e a fine giornata correva, vestito da cavaliere, combattendo con la sua spada. Oppure, una bambina che voleva incontrare Fiorello: lui è stato eccezionale, è venuto apposta da Roma a Genova, a sue spese e senza che nessuno sapesse nulla, ed è stato più di tre ore con lei a scherzare, cantare, giocare. E alla fine lei, che era spossata dalle cure e si spostava con la sedia a rotelle, ha ballato insieme a lui. Gli infermieri non credevano ai loro occhi...

## Cosa dicono i medici

Un bambino felice rende le cure più semplici. E forse più efficaci

Un incontro speciale, un regalo inatteso, una festa a sorpresa... Tutto bellissimo, ma se il senso ultimo dell'attività di Make a Wish si limitasse a questo, a un attimo di svago ritagliato all'interno di vite piene di sofferenze, non si spiegherebbe la grande stima che l'associazione ha saputo suscitare in tutti gli ambienti ospedalieri in cui ha lavorato. Perché il vero potere di Make a Wish è quello di portare a realizzazione una speranza, dare un motivo in più per lottare contro la malattia.

Edoardo Lanino, responsabile della Struttura semplice Trapianto di midollo allogenico dell'U.O. Ematologia e oncologia pediatrica dell'ospedale Gaslini di Genova, ne è convinto: «Chiunque lavora in un ambiente come il nostro ha imparato a tenere in grande considerazione tutti gli aspetti, anche e soprattutto psicologici, che contribuiscono a mantenere un ambiente sereno intorno ai bambini. Io, da medico, non so e non mi voglio mettere a discutere se sia vero o meno che la componente psicologica ha un'influenza diretta sulle possibilità di guarire; quello che so, e che ho imparato con l'esperienza, è che una formula come questa, che offre una prospettiva reale a un desiderio che un bambino coltiva da tempo, ha effetti diretti sulla capacità di sopportare le cure, sulla serenità e, dunque, sulle reazioni alle terapie. Un bambino felice rende le cure più semplici e, forse - mi limito a dire forse - anche più efficaci».

Parole confermate anche da Keith Goh, neurochirurgo pediatrico di fama mondiale, diventato celebre perché è stato uno dei primi a riuscire a separare con successo coppie di gemelli siamesi unite per la spina dorsale o per la testa, nonché past president del consiglio direttivo di Make a Wish International: «I pazienti che hanno malattie gravi sono spesso tristi e depressi. Se si tratta di bambini, poi, l'intera famiglia è colpita da questo stato di abbattimento e ha bisogno di essere tirata su. Questo è il terreno sul quale agisce Make a Wish. Quando realizziamo un desiderio, i bambini e le loro famiglie sono così coinvolti dalla bontà di chi si mette a disposizione per realizzare il loro sogno, che rinnovano ogni speranza e ogni forza. Non c'è sensazione più incredibile che essere in grado di far sorridere i bambini, specialmente i bambini malati. Le loro risate fanno piangere uomini grandi e grossi. Quando vidi gli effetti a cascata di intere famiglie e amici che erano toccati profondamente da questi gesti di amore e generosità, compiuti solo per far felice un bambino, capii che Make a Wish ha un ruolo importante da giocare in questa società e che io volevo farne parte».

Sune Frontani

/// E così  
i loro desideri  
ci fanno  
stare bene ///

### Dagli States all'Italia

Nata nel 1980 negli Stati Uniti, Make a Wish è una realtà oggi presente in 36 Paesi sparsi nei 5 continenti, con 180 uffici e più di 30 mila volontari che condividono la stessa missione. L'organizzazione ha realizzato dalla sua nascita a oggi oltre 240 mila desideri, ottenendo il riconoscimento dell'ONU come una delle organizzazioni benefiche più conosciute e reputate a livello mondiale.

Tra i riconoscimenti dati a Make a Wish International figura il Seal of Excellence, concesso alle organizzazioni non profit che rispettano i rigidi standard del Governo Usa sulla buona gestione, l'integrità e la trasparenza. E, per il sesto anno consecutivo, ha ottenuto le 4 stelle (rating massimo) di Charity Navigator, autorevole organizzazione indipendente di monitoraggio delle realtà non profit.

Make a Wish Italia Onlus è nata nel Settembre del 2004. Ha sede a Genova, può contare sull'aiuto di 150 volontari e, in 6 anni di attività, ha esaudito 420 desideri, oltre ad avere dato assistenza alle affiliate estere per la realizzazione di tantissimi desideri "italiani" di bambini provenienti da tutto il mondo. L'81% dei fondi dell'associazione è speso per la sua missione: realizzare i desideri dei bambini.



Quattro bimbi e i loro desideri: Alessio con Schumacher; Paolo con Totti; Simone con un koala in Australia. Nella foto grande, Marcello a Rovaniemi con Babbo Natale.